



Ett salutogent perspektiv på införandet av tekniska hjälpmedel till en person med en minnessjukdom och till hens närstående.

En fokusgruppintervju med minnesskötare i Österbotten.

Diana Rosenlöf

Examensarbete för Högre Yrkeshögskoleexamen inom social- och
hälsovård, sjukskötare (högre YH)-examen

Utveckling och ledarskap

Vasa 2017



EXAMENSARBETE

Författare: Diana Rosenlöf

Utbildningsprogram och ort: Social- och hälsovård, högre YH VASA

Inriktningsalternativ/Fördjupning: Utveckling och ledarskap

Handledare: Anita Wikberg

Titel: Ett salutogent perspektiv på införandet av tekniska hjälpmedel till en person med en minnessjukdom och till hans närstående. En fokusgruppintervju med minnesskötare i Österbotten.

Datum: 11/ 2017

Sidantal: 62

Bilagor: 5

Abstrakt

Syftet med denna studie är att identifiera vad som underlättar eller hindrar införandet av tekniska hjälpmedel för att främja hälsan för personer med en minnessjukdom och hans familj, enligt Österbottens minnesskötare.

Fokusgruppintervjuer med 11 minnesskötare i Österbotten görs och materialet analyseras med kvalitativ innehållsanalys. Det resultat som stiger fram är, att om man önskar implementera tekniska hjälpmedel för att stöda hemmaboendet så ska själva behovet av hjälpmedlet komma från personen med en minnessjukdom och hans närstående. Genom ett salutogent perspektiv och tidig implementering av tekniska hjälpmedel har man bästa förutsättningar att nå hälsa och trygghet för både personen med en minnessjukdom och hans närstående. Närstående får samtidigt avlastning. Tekniken ska underlätta och stöda, inte ersätta mänsklig kontakt.

De viktigaste faktorerna, som gynnar en etisk implementering av tekniska hjälpmedel är, att en person med en minnessjukdom och hans närstående får information i ett tidigt skede, när personen med en minnessjukdom förhoppningsvis ännu har sjukdomsinsikt och att personen med en minnessjukdom uttrycker sitt samtycke till exempel i form av en vårdvilja. Då ges personen möjlighet till delaktighet och självbestämmande och integriteten beaktas.

Minnesskötaren är den första personen, som personen med en minnessjukdom och hans närstående kommer i kontakt med, när de söker hjälp på grund av minnesproblem. Minnesskötaren har därför en nyckelroll med tanke på tidig intervention. För att minnesskötaren ska lyckas med det behöver hen mera skolning om tekniska hjälpmedel. Minnessköterna behöver även ett utökat samarbete sinsemellan för diskussioner kring verksamhetssätt och för att skapa en gemensam värdegrund. Tillsammans är minnessköterna starkare och kan påverka till ett värdigt liv för personen med en minnessjukdom och hans närstående.

Språk: svenska

Nyckelord: tekniska hjälpmedel, minnessjukdom, etik, salutogenes

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Diana Rosenlöf

Koulutusohjelma ja paikkakunta: Sosiaali- ja terveysala, Ylempi AMK, VAASA

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Kehittäminen ja johtaminen

Ohjaajat: Anita Wikberg

Nimike: Salutogeeninen näkökulma teknisten apuvälineiden käyttöönotolle henkilöille, joilla on muistisairaus ja heidän perheilleen. Fokusryhmähaastattelu Pohjanmaan muistihoitajien kanssa.

Päivämäärä: 11/ 2017 **Sivumäärä:** 62

Liitteet: 5

Tiivistelmä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mikä helpottaa tai vaikeuttaa teknisten apuvälineiden käyttöönottoa, edistämään henkilöiden joilla on muistisairaus ja heidän perheidensä terveyttä.

Kohderyhmä haastatteluja tehdään Pohjanmaan 11:lle muistihoitajille ja aineistosta tehdään laadullisen sisältöanalyysin. Tulos mitä nousee esille, on, että jos halutaan teknologisia apuvälineitä tukemaan kotona asumista niin, tarpeen on tultava henkilöltä jolla on muistisairaus ja hänen omaisiltaan. Lähtien salutogeneettisestä näkökulmasta ja apuvälineiden varhaisesta implementoinnista, saadaan parhaat edellytykset terveyden ja turvallisuuden saavuttamiseksi sekä henkilölle, jolla on muistisairaus että hänen omaisilleen. Omaisille saadaan samalla helpotusta. Tekniikan täytyy helpottaa ja tukea, ei korvata ihmiskontakteja.

Tärkeimmät tekijät, jotka suosivat eettistä, teknisten apuvälineiden implementointia ovat että henkilö jolla on muistisairaus ja hänen omaisiensa saavat tietoa aikaisessa vaiheessa kun henkilöllä jolla muistisairaus toivottavasti tiedostaa sairauden ja ilmaisee suostumuksensa hoitotahdon muodossa. Silloin henkilölle annetaan mahdollisuus osallistumiseen ja itsemääräämiseen ja koskemattomuuden suoja huomioidaan.

Muistihoitaja on ensimmäinen henkilö, johon henkilö jolla on muistisairaus ja hänen omaisiensa saavat yhteyden kun he hakevat apua muistiongelmien. Muistihoitaja on siksi avainasemassa ajatellen varhaista puuttumista. Jotta muistihoitaja onnistuisi tässä hän tarvitsee enemmän koulutusta teknisistä apuvälineistä. Muistihoitajat tarvitsevat myös laajempaa yhteistyötä keskenään keskusteluille toimintatavoista ja yhteisen arvoperustan luomiseksi. Yhdessä muistihoitajat ovat voimakkaampia ja voivat vaikuttaa ihmisarvoiseen elämään henkilölle jolla on muistisairaus ja hänen omaisilleen.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: tekniset apuvälineet, muistisairaus, eettinen, salutogeeninen lähestymistapa

BACHELOR'S THESIS

Author: Diana Rosenl f

Degree Programme: Social- and health care, Master degree, VAASA

Specialization: Development and leadership

Supervisors: Anita Wikberg

Title: A salutogenic perspective on the introduction of assistive technology to a person with a memory disorder and his/her relative. A focus group interview with memorynurses in Ostrobothnia.

Date: 12/ 2017 **Number of pages:** 62

Appendices: 5

Summary

The purpose of this study is to identify what facilitates or hinders the introduction of assistive technology in order to promote the health of people with a memory disorder, and for their families.

Focus group interviews were made with 11 memorynurses in Ostrobothnia and a qualitative content analysis of the material was performed. If one wishes to implement technology to support living at home, then the need for aid should come from the person with a memory disorder and his/her family. Through a salutogenic perspective and early implementation of assistive technology, the best conditions to meet health and security for both the person with a memory disorder and his/her family and in addition, give relief to family, are met. Technology should facilitate and support, not replace human contact.

The main factors, that favour an ethical implementation of assistive technology is that a person with a memory disorder and his/her family is informed in time. And that the person with a memory disorder expresses his/her consent, for example, in the form of a care will when the person with a memory disorder, hopefully still has insight into his/her own medical condition. Then the person is given the opportunity for participation and self-determination and integrity is taken into account.

The memorynurse is the first person, that the person with a memory disorder and his/her family comes in contact with, when seeking help because of memory problems. The memorynurse therefore has a key role to play with regard to early intervention. For the memorynurse to succeed with that, he/she needs more training about assistive technology. Memorynurses need even greater cooperation among themselves for discussions on working methods and to create a common set of values. Together, the memorynurses are stronger and can influence to a dignified life for the person with a memory disorder and his/her family.

Language: Swedish

Key words: assistive technology, memory disorder, ethics, salutogenesis

*En dag i taget, det räcker.
Vänd dig inte om och sörj det
förflutna,
för det är borta.
Och bekymra dig inte om framtiden,
för den har ännu inte kommit.
Utan lev i nuet,
och gör det så underbart
att det blir värt att minnas.
Ida Scot Taylor*

Tacksamhet är hjärtats minne!

Tack Anita Wikberg, min handledare, som tålmodigt visat riktningen och hållit mig på vägen!

Tack alla minnesskötare i Österbotten, mina kolleger, för era värdefulla åsikter och reflektioner!

Tack John Rosenlöf, min man, för sporrandet och stödet under hela processen!

Innehållsförteckning

1 Inledning.....	1
2 Syfte och frågeställningar.....	3
3 Bakgrund och utgångspunkter.....	3
3.1 Minnessjukdomar berör alla.....	4
3.1.1 Individen och hens familj.....	5
3.1.2 Samhället.....	6
3.2 Minnesskötare, minneskoordinator7	
3.3 Tekniska hjälpmedel.....	9
3.3.1 Vad säger lagen?.....	11
3.3.2 Tidigare projekt och studier om tekniska hjälpmedel som stöd för PMM och hens närstående.....	12
3.4 Teoretisk referensram	18
3.4.1 Sjukskötarens etiska riktlinjer.....	18
3.4.2 Känsla av sammanhang.....	19
4 Metod.....	22
4.1 Fokusgruppintervju.....	22
4.2 Val av informanter och genomförande.....	23
4.3 Kvalitativ innehållsanalys.....	25
4.4 Etiska överväganden.....	28
5 Resultat.....	29
5.1 Dagsläget i Österbotten.....	29
5.1.1 Förekomst av tekniska hjälpmedel i Österbotten.....	29
5.1.2 Anskaffningsprocess.....	31
5.2 Förutsättningar för en lyckad implementering	32
5.2.1 Möter behovet.....	33
5.2.2 Kommer vid rätt tidpunkt.....	35
5.2.3 Kräver en stödperson.....	36

5.2.4 Smälter in i sammanhanget.....	37
5.2.5 Beaktar självbestämmanderätten.....	41
5.2.6 Värnar om värdigheten.....	42
5.2.7 Kräver förberedelser.....	44
6 Metoddiskussion.....	47
7 Resultatdiskussion.....	50
8 Slutsats.....	56
Källförteckning.....	59

Bilageförteckning

Bilaga 1	Informationsbrev med intervjuguide (sve)
Bilaga 2	Informationsbrev med intervjuguide (fi)
Bilaga 3	Informerat samtycke (sve)
Bilaga 4	Informerat samtycke (fi)
Bilaga 5	Fria översättningar av direkta citat från finska till svenska

1 Inledning

Andelen äldre ökar i vårt samhälle. Som exempel kan ges att vi idag har en försörjningskvot på 0,5. Det betyder att 100 personer i arbetsför ålder försörjer 50 äldre personer. År 2030 kommer samma 100 personer i arbetsför ålder att försörja 70 personer. Försörjningskvoten kommer då att vara 0,7. Befolkningsstrukturen blir äldre (Sotkanet, 2017). Vi lever längre tack vare vår fina hälso- och sjukvård. Men med hög ålder följer ofta sjukdomar och/ eller funktionsnedsättningar. Som exempel har antalet personer som dött i minnessjukdomar mer än fördubblats under de senaste 20 åren (Statistikcentralen, 2010). Äldres omsorgsbehov gör stora hål i den offentliga ekonomin.

Finland är just nu mitt i stora förändringar gällande hur bland annat den framtida vården ska ordnas. Vårdreformen, även kallad SOTE-reformen (SOTE kommer från finskan: sosiaali ja terveys), är tänkt att råda bot på ojämlikheter mellan kommuner vad beträffar tillgången till vård- och hälsovårdstjänster. Man har även kommit fram till att det finns ineffektiva verksamhetsprocesser som man önskar göra smidigare. Man vill ge alla människor likadana möjligheter till social-, hälsovård- och sjukvårdstjänster och samtidigt vill man minska på hälso- och välfärdsskillnaderna. För att lyckas genomföra denna stora reform har man startat olika spetsprojekt i Finland. Här i landskapet Österbotten satsas det på spetsprojektet: *Hemvård för äldre utvecklas och närståendevården för alla ålderskategorier förbättras*, (Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa, läikkäät ja omaiset, I&O). Målet är att skapa en samordnad helhet av servicen till de äldre som är klientorienterad och kostnadseffektiv, jämlik och tillgänglig (Social- och hälsovårdsministeriet, 2017; Terveystien ja hyvinvoinnin laitos, 2017).

”Personer-med-en-minnessjukdom” (härefter PMM) är störst av alla sjukdomsgrupper som är i behov av dygnet runt vård. Den vanligaste orsaken till att de flyttar från eget hem till effektiverat serviceboende är att närståendevårdaren inte längre klarar av eller orkar vårda. I Institutet för hälsa och välfärd och Alzheimer centralförbunds senaste ”Muistibarometri”-undersökning framkommer det att PMM och hans närstående inte får tillräckligt med stöd för att PMM ska kunna bo hemma. En PMM kan leva ett tryggt och gott liv en längre tid hemma och med mindre kostnad endast om hen och hans närståendevårdare får de stödfunktioner som de behöver. (Finne-Soveri, et.al. 2015, 37).

Man kan stöda hemmaboendet och närståendevårdarna på många olika sätt. I Käypähoito (Rosenvall, 2017, 35) föreslår man bl.a. rehabiliterande åtgärder som stöder autonomin,

åtgärder i rätt tid ss hemvård, trygghets alarm, matservice och hjälpmedel, lösningar som tryggar säkerheten och användning av kognitiva hjälpmedel.

Respondenten arbetar som minnesskötare på Korsholms HVC och har totalt drygt 13 års erfarenhet av att på olika sätt arbeta med PMM och hens familjer. Minnesutredningarna hör idag under geriatriska polikliniken som startade på Korsholms HVC våren 2016. Till verksamheten hör även att hjälpa och stöda sköra äldre. HVC önskar fortsättningsvis utveckla geriatriska poliklinikens verksamhet för att kunna tillgodose de äldres behov så bra som möjligt. Respondenten har tidigare även arbetat som rehabiliteringshandledare för lungsjuka vuxna och har då kommit i kontakt med olika tekniska hjälpmedel som stöder autonomin och höjer livskvaliteten för personer med en kronisk lungsjukdom.

Respondenten har ytligt diskuterat användningen av tekniska hjälpmedel med andra minnesskötare i Österbotten och upplever att det varierar ganska mycket, huruvida PMM använder tekniska hjälpmedel eller inte. Det verkar finnas en viss ojämlikhet gällande tillgången till hjälpmedel i landskapet. I diskussionerna framkommer också att temat är högaktuellt, eftersom alla minnesskötare vill hitta lösningar för att PMM ska kunna bo hemma så länge som möjligt, med en god livskvalitet. Det finns säkert individuella lösningar som kunde underlätta vardagen för PMM och hens närstående, för en mer hälsofrämjande, trygg och autonom vardag. Det skulle även bli billigare för samhället om man lyckas skjuta behovet av dygnet runt vård längre fram på livskurvan. Forskning visar att tekniska hjälpmedel kan vara till hjälp om de insätts vid rätt tidpunkt. Tekniska hjälpmedel har diskuterats i tiotal år men syns det också i hemvården? Vilka tekniska hjälpmedel finns det och i vilken utsträckning används de här i Österbotten? Vilken roll har minnesskötarna i detta sammanhang? Minnesskötarna i vårt nya blivande landskap borde ju också se över sitt hus och ha en samordnad helhet av servicen till de äldre, som är klientorienterad och kostnadseffektiv. Med detta som bakgrund till varför PMM, deras familj, deras livssammanhang, deras lika rättigheter som alla andra i samhället och möjlighet till autonomi (om då med hjälp av ett hjälpmedel) är saker som ligger respondenten varmt om hjärtat. Uppdraget har getts av minnesläkaren på Korsholms hvc/ geriatriska polikliniken. Med arbetsgivaren har gjorts ett skriftligt avtal.

2 Syfte och frågeställning

Jag har av min arbetsgivare fått till uppgift att se närmare på användningen av tekniska hjälpmedel bland PMM i vårt landskap Österbotten, samt minnesskötarens erfarenheter av dem.

Syftet är att identifiera vad som underlättar eller hindrar införandet av tekniska hjälpmedel för att främja hälsan för personer med en minnessjukdom och hans familj, enligt Österbottens minnesskötare.

- 1) Vilken är minnesskötarens erfarenhet av användningen av tekniska hjälpmedel bland PMM och hans familj?
- 2) Vilka etiska problem upplever minnesskötare, i diskussioner om tekniska hjälpmedel åt PMM?
- 3) Vilken roll upplever minnesskötare att de själva har, när det kommer till att hjälpa PMM och hans familj, att nå hälsa med hjälp av tekniska hjälpmedel?

3 Bakgrund och utgångspunkter

Här kommer att redogöras för vad minnessjukdom är och innebär för den som insjuknar men även vad det innebär för närstående och hela samhället. Minnesskötarens roll är av betydelse i detta sammanhang och det kommer att förklaras närmare. Sen följer vad respondenten menar med tekniska hjälpmedel och färskare reflektioner kring välfärdsteknologin i Norden. Slutligen presenteras vad lagstiftningen säger kring hjälpmedel vid funktionshinder.

De tekniska hjälpmedlens betydelse, som en del av rehabiliteringsprocessen kommer att belysas genom en redogörelse från en del tidigare projekt och forskningar.

I diskussioner om tekniska hjälpmedel kopplat till PMM är det nödvändigt att ta ställning utgående från en etisk synvinkel och därför har respondenten valt sjukskötarens etiska riktlinjer som referensram. Dessutom önskar respondenten visa på möjligheterna om man ser på PMM och hans livssituation ur ett salutogent perspektiv.

3.1 Minnessjukdomar berör alla

Att bli dement hör inte till ett normalt åldrande utan det beror på en sjukdom i hjärnan som skadar den kognitiva funktionsförmågan. Demenssjukdomar (kallas även minnessjukdomar) är ganska vanliga, de är kroniska och de leder småningom till ett ökat hjälpbehov. En person klassas inte som dement om det enda funktionshindret är försämrat minne. Man är dement först när man får ytterligare något annat kognitivt funktionshinder som till exempel svårigheter att tänka abstrakt, ett försämrat omdöme och svårigheter med praktiskt utförande, samt orienteringssvårigheter i tid och rum samt kommunikationssvårigheter. Avvikelserna ska då vara så tydliga att de stör vardagen (Solomon, Kivipelto & Winblad, 2007, 383 - 384). Begreppet demens är ett syndrom och inte en sjukdom i sig. Det är en minnessjukdom som leder till att man blir dement. I Sverige har man även börjat tala om neurokognitiv svikt. (Basun, Skog, Wahlund & Wijk, 2013, 12).

Vid Alzheimers sjukdom blir det först problem med närminnet och personen med minnessjukdom börjar skriva lappar för att komma ihåg, förlägger sina saker och hamnar att leta mycket. De upprepar sig med både det de säger och det de gör. Vartefter Alzheimers sjukdom framskrider, långsamt och jämt, får man småningom svårigheter med exekutiva funktionsförmågan, vilket innebär svårigheter att planera och utföra målinriktade handlingar. Man kan ha svårt att hejda ett oönskat beteende och man får svårt med att anpassa sig. I praktiken syns det som att man kan bli passiv och man får svårigheter med att planera och utföra olika handlingar som att handla, koka mat, betala räkningar (Solomon, et.al. 2007, 388). Vid Alzheimers sjukdom bevaras de sociala förmågorna ganska länge så det kan vara svårt för utomstående att märka, i början av sjukdomsförloppet, att någon faktiskt har Alzheimers sjukdom. Småningom börjar PMM dra sig från krångligare tillställningar som kräver mera uppmärksamhet och tankeverksamhet. De tappar även sjukdomsinsikten och förnekar sina besvär. Vartefter sjukdomen framskrider börjar även beteendet förändras. Man kan få ångest, man kan bli deprimerad, man kan få vanföreställningar och man kan bli aggressiv (Alzpoint, 2013). Alzheimers sjukdom är en obotlig sjukdom som leder till döden. Under sin sjukdomstid är man således i olika "faser" med olika grad av kognitiv funktionsnedsättning. Man talar om tidig, lindrig, medelsvår och svår fas. (Basun, 2013, 13, 24; Alzpoint, 2013).

Vaskulär demens eller blodkärlsrelaterad minnessjukdom, är den följande vanligaste minnessjukdomen efter Alzheimers sjukdom och handlar om hur väl blodet når fram till hjärnvävnaden med syre och näring. Symptomen vid vaskulär demens är delvis som vid

Alzheimers sjukdom men beroende på var blodkärlsförändringarna sitter påverkas olika funktioner och förloppet kan variera från att komma plötsligt och stegvis till att komma smygande och jämt. (Solomon, et.al. 2007, 389 - 394).

Förutom dessa två minnessjukdomar finns också t.ex. frontallobsdemens, Lewy-kroppsdemens, Parkinson-demens och alkohol-demens. Det finns även andra sjukdomstillstånd som leder till kognitiv svikt, som t.ex. depression, B₁₂-vitaminbrist, eller hjärntumörer. (Wahlund, 2013, 56 - 61).

Minnessjukdomarna leder småningom till att man inte klarar sig självständigt utan man behöver hjälp av annan person. Nedan följer litet kort om närståendes situation och om hur minnessjukdomarna påverkar i samhället i stort.

3.1.1 Individen och hens familj

Ju äldre man blir desto större är risken att insjukna i Alzheimers sjukdom, som är den vanligaste minnessjukdomen. Vid Alzheimers sjukdom så lever man vanligtvis i 10 - 12 år till efter att man har fått sin diagnos men det finns variationer på 5 - 20 år (Alzpoint, 2013). Allt eftersom en minnessjukdom framskrider blir man mer och mer hjälpbehövande. Oftast är det personen som står närmast, dvs. partnern eller ett barn som blir den som hjälper. Den närstående blir småningom en närståendevårdare.

Man brukar säga att en minnessjukdom är de anhörigas sjukdom. I Finland finns det cirka 350 000 närståendevårdare. Av alla närståendevårdare får ca. 42 500 ett arvode av sin hemkommun. Arbetet är ofta både fysiskt och psykiskt tungt och man kan behöva stöd och avlastning för att orka. (Gehring, Heino, Kaivolainen & Purhonen 2015, 6).

Mera teknologiska lösningar borde utnyttjas i vården av minnessjuka. Överlag verkar närståendevårdare positivt inställda till teknologin men det finns alltför små möjligheter att testa och prova. (Valkonen, 2012).

Respondenten kallar härefter PMM:s anhöriga för närstående oberoende av om de får ersättning från kommunen för sitt uppdrag eller ej.

3.1.2 Samhället

År 2009 var 15 % av den vanligaste dödsorsaken för personer över 80 år en minnessjukdom. Under de senaste 20 åren har antalet fördubblats (Statistikcentralen, 2010). Man uppskattar att det i Finland finns 100 000 personer som har lindrig minnessjukdom, 93 000 med medelsvår till svår minnessjukdom. Årligen kommer det 14 500 nya, personer över 64 år, som insjuknar. (Finne-Soveri, et. al. 2015, 12).

Minnessjukdomarna orsakar en stor samhällskostnad som i huvudsak uppstår just på grund av ett stort behov av omsorg och vård. År 2015 bestod minst 72% av kostnaderna för dygnet runt vård, av kostnader på grund av minnessjukdomar. (Finne-Soveri, et. al. 2015, 12).

År 2010 räknar man att kostnaderna för vård på institution kostar samhället i genomsnitt 46 000€ per person och år, medan hemvård kostar 19 000€/ pers./år. Den dyraste patienten för samhället är den odiagnostiserade minnespatienten. Hen använder social- och hälsovårdstjänster i tid och otid, helt okontrollerat. Idealet är att komma i tid för undersökning, alternativt styras till det så man får rätt vård och information. Tyvärr finns det fortfarande gott om negativa attityder gällande minnessjukdomar vilket kan vara orsaken till att man inte kommer sig till vård. Man vill inte bli stämplad. Men alla möter vi PMM i samhället, som närstående, granne eller kamrat. Samhället som helhet, kommersiella företag, media – precis alla borde vi bemöta uppmuntrande och accepterande så att PMM stärks i sin självkänsla och känner sig jämlik med alla andra i samhället. På så vis lyckas vi med ett minnesvänligt samhälle. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2012, 7, 11 – 12; Finne-Soveri, 2015, 4).

Finland har ett nationellt minnesprogram för åren 2012 – 2020 med hela 32 åtgärder vilka borde utföras för att bättre förebygga och diagnostisera minnessjukdomar samt vårda PMM. Målet är ett minnesvänligt Finland. Bl.a. borde man ta vara på forskningsresultat från den internationellt kända FINGER-undersökningen som gjorts i Finland och som visar på att en hälsosam, aktiv livsstil har betydelse för hjärnhälsan (Terveystien ja hyvinvoinnin laitos, 2017). Kommunerna och tredje sektorn borde samarbeta mera med tanke på att ordna aktiviteter som stöder hjärnans funktioner. Man borde även uppmuntra äldre till att göra upp sin vårdvilja. Kommunerna borde bl.a. se till att det finns fungerande vård- och servicekedjor och att det finns utskrivet ansvarspersoner. I planen om hur minnesprogrammet ska verkställas poängteras också bl.a. rehabilitering, fungerande hjälpmedelsservice och informationsteknik. (Finne-Soveri, 2015, 16).

Om PMM bor hemma med hemvård kommer även andra aspekter med i bilden. I korrespondens via elektronisk post med specialplanerare Helenius (2.11.2016, juha.helenius@poliisi.fi/ Poliisiammattikorkeakoulu/ Tutkimus, kehittäminen ja innovaatiot) har respondenten fått statistikuppgifter angående uppdrag de haft gällande sökning av PMM som försvunnit. År 2012 gjordes i Finland 1262 sökningar av polispatruller. År 2013 söktes 2090 PMM, år 2014 söktes 2957 PMM och år 2015 var uppdragen 2962 st. En sökning tar i genomsnitt 44,8 minuter. Även detta blir en kostnad för samhället och behovet ser ut att växa från år till år.

3.2 Minnesskötaren och minneskoordinatorn

Befattningar som demensrådgivare, minnesskötare, minnesrådgivare började komma i slutet på 1990-talet och början på 2000-talet. Tidigare kunde det vara en psykolog som gjorde kartläggning av minnet med en CERAD-test (Erkinjuntti & Huovinen, 2001, 111). Det är också vid denna tidpunkt som man frångår begreppet demens som sjukdom och benämner minnessjukdomarna vid sina sjukdomsnamn istället (Hallikainen & Mönkäre, 2014, 17). Minnespolikliniker och -rådgivningar uppstod ofta via något projekt eller i samarbete med den tredje sektorn i början på 2000-talet (Huhtamäki-Kuoppala, 2008, 60).

Med minnespoliklinik menas ett mångprofessionellt hälsovårdsteam som är specialiserade på diagnostik och vård av minnessjukdomar. Med minnesskötare menas en person inom hälsovården som är specialiserad inom vården av progredierande minnessjukdomar. Minnesskötaren samarbetar i par med läkaren med diagnostiseringen, vården, rådgivningen och uppföljningen. Med minneskoordinator menas en person inom hälso- eller socialvården som är specialiserad inom vården av progredierande minnessjukdomar vars ansvarsområde är att koordinera vården, förutspå problem och hitta lösningar på dem tillsammans med familjen. Även minneskoordinatorn samarbetar med läkaren. (Suhonen, et.al. 2008, 10 - 15).

Vid utredning av minnesproblem är minnesskötaren ofta den person man först kommer i kontakt med. I Käypä hoito (Rosenvall, 2017) står de nationella rekommendationerna för hur en minnesutredning ska utföras. Minnesskötaren är ofta den som gör själva kartläggningen av minnet (CERAD-test och intervju med närstående) och uppföljningar (bedömning av den symptomlindrande medicinens effekt) medan minneskoordinatorn hjälper och stöder i hemmet, föreslår dagverksamhet och dylikt. Båda samarbetar med läkaren i diagnostiseringsskedet, vården och i uppföljningen. Ibland finns det i en kommun endast minnesskötare, som då innehar båda rollerna. (Rosenvall, 2017, 35)

Både minnesskötare- och minneskoordinator-titlar används sida vid sida, uppgifterna kan vara ganska lika eller variera något. Minnesskötaren, -koordinatör är familjens ansvars-, stöd- och kontaktperson. För en så lyckad vård som möjligt är det bra om familjen kan ha samma minnesskötare vid uppföljningarna och som de kan kontakta själva vid behov. Det stöder hemmaboendet. (Nukari & Mönkäre, 2014, 203).

Andra faktorer som stöder hemmaboendet är första informationskurser, anpassningskurser, föreningar och fortlöpande stöd och vägledning av minnesskötaren. Fysioterapi, ergoterapi, hemrehabilitering och andra motionsgrupper upprätthåller fysiken. Hjälpmedel, minneshjälpmedel och bostadsomändring kan vara till hjälp för att stöda autonomin och den egna aktiviteten. Dagcenter, minnesgrupper eller grupper för likställda ger bra social stimulans. En saklig medicinsk vård förlänger också hemmaboendet och innefattar rätt medicinering för minnessjukdomen och eventuella beteendestörningar. Man behöver också tänka på faktorer som förvärrar situationen, så som dålig näringssituation, tobaks- och alkoholanvändning och olämplig medicinering och sträva till att motivera till en hälsofrämjande livsstil. Eventuella andra sjukdomar behöver också skötas. Rätta stödfunktioner i rätt tid kan förlänga hemmaboendet. Stödfunktioner kan vara till exempel hemvård, matservice, väntjänst, färdtjänst, intervallvård. Det som ökar tryggheten i hemmet kan vara trygghetslarm, brandalarm, dörralarm, spisvakt och att man tryggt kan ta sig fram. Hur är det till exempel med belysningen, trappräcken och hala golv? Med direktdebitering av räkningar och intressebevakning kan man minska på ekonomiska grubblerier. Finansiella stödformer är medicinersättning och vårdbidrag samt stöd för närståendevård. Att närstående får stöd och egen tid och ledighet, dvs. avlastning, är mycket viktigt för att hemmaboendet ska lyckas. (Rosenvall, 2017, 35 - 36). Allt detta diskuteras med minnesskötaren på uppföljningarna.

Det finns rekommendation på att det behövs en minneskoordinator per 10 000 invånare där 15% är över 65 år. Det optimala antalet familjer minneskoordinatorn har ansvar för är då 50 - 60 familjer (Suhonen, et.al. 2008, 13). När man jämför denna rekommendation med hur det ser ut i Österbotten gällande förhållandet antal invånare per minnesskötare så ser vi att antalet minnesskötare/ -koordinatorer kunde vara klart fler. I södra Österbotten (kommunsammanslagning K5 – Närpes, Kristinestad, Kaskö, Korsnäs, Malax) finns en minnesskötare på 12 575 invånare och där är hela 29,6% av invånarna över 65 år. I Vasa finns en minnesskötare på 16 905 invånare. I Laihela är motsvarande siffra 8139. I Korsholm och Vörå (K2) 13 032 och i norra Österbotten (K4 – Jakobstad, Nykarleby, Pedersöre, Larsmo) finns 8027 invånare per minnesskötare. Se tabell 1 för att se invånarantal per

kommun-område/ kommunsammanslagning samt hur många minnesskötare det finns i varje område.

Tabell 1. Invånarantal per kommun-område/ kommunsammanslagning

Inv. K5	Inv. Vasa	Inv. Laihela	Inv. K2	Inv. K4
25150	67620	8139	26064	40136
29,6% >65år	19,1% >65år	21% >65år	21,5% >65år	23,2% >65år
Antal minnesskötare: 2	Antal minnesskötare: 4	Antal minnesskötare: 1	Antal minnesskötare: 2	Antal minnesskötare: 5

(Nori, 2017)

Fysiskt är minnesskötarna fler än i tabellen ovan men vissa arbetar förkortade arbetstider. Minnesskötaren på VCS, neurologiska polikliniken, är inte medräknad eftersom hon inte hör till primärvården.

3.3 Tekniska hjälpmedel

Redan år 1994 i första numret av Muisti-tidningen, finns en artikel om tekniska apparater i hemvården av PMM (bl.a. spisvakt, medicinpåminnare, sökapparat) så själva möjligheten att utnyttja tekniken är en diskussion som har pågått länge i Finland, drygt 20 år (Muistiliitto, 2017, 33). Geronteknologi föddes som skolämne och vetenskap på slutet av 1980-talet (Nordlund, et.al. 2014, 6).

Tekniska hjälpmedel för kognitiva funktioner kan stödja och upprätthålla funktionsförmågan för en person som har en minnessjukdom. De stöder självständigheten och självsäkerheten, ökar tryggheten och hjälper till att förverkliga en bättre vård. Tekniska hjälpmedel underlättar upprätthållandet av sociala kontakter. Även närstående kan ha nytta och glädje av tekniska hjälpmedel (Stakes, 2008, 13). Tekniska hjälpmedel kan även ersätta brister och bromsa att sinnena försämras. Med tekniken inom social- och hälsovård kan man stöda ett gott liv, människovärdet, självbestämmanderätten, delaktigheten, människovärdig vård och omsorg. Tillgången till teknik som anses nödvändig ska vara rättvis, jämlik och lätt tillgänglig. Men individers privatliv och integritet måste respekteras och man har rätt att tacka nej till användningen av teknik (ETENE, 2010, 3 - 5). En PMM som bor ensam och vars minnessjukdom är långt framskriden kan inte förväntas handskas med teknologin på ett tryggt sätt. Det är tvivelaktigt huruvida det är rätt att ha en PMM med kognitiva funktionsförmågan på svår nivå, ensam hemma, med stöd av endast övervakningsteknologi. Det är inte heller försvarbart att ha en person inlåst. Om en närstående använder sig av

övervakningskamera och övervakar/vakar över PMM behöver hen ha tillstånd av antingen PMM eller hens intressebevakare. (ETENE, 2010, 10 – 13).

Det finns gott om hjälpmedel men det är krångligt att veta hur man får ett hjälpmedel. Hur beviljas de och vem betalar? Hjälpmedel kan beviljas av hälsovårdscentralen eller FPA, från kommunens socialcentral eller något försäkringsbolag. Olika sjukhus och kommuner kan ha olika kriterier för vad som beviljas. På vissa ställen får man sitt hjälpmedel bekostat och på andra ställen måste man stå för kostnaderna själv. Användningen av servicesedlar ger samma problem. Det blir ojämlikt. De som vet och kan och har ekonomiska resurser utnyttjar möjligheten bäst, medan andra lämnar i kläm. Tillvägagångssätten borde vara mera jämlika och servicehandledningen borde effektivieras. (ETENE, 2010, 9).

Respondenten önskar även nämna välfärdsteknologin rent allmänt och menar då inte bara tekniska hjälpmedel åt PMM utan teknologin som gynnar alla i samhället. För att lyckas med implementering av teknik så ska man utgå från användarnas behov och användarna består av många olika grupper, t.ex. äldre personer, PMM eller personer med fysisk funktionsnedsättning, närstående och vårdpersonal. Alla har olika kunskap och behov. Bland vissa finns även ett visst motstånd och fördomar. Teknik behöver implementeras försiktigt, så man hinner vänja sig. Det behövs utbildning i att använda tekniken men även i etiska frågeställningar (Persson & Folke, 2016, 47 - 50). Även vikten av universell design poängteras. Välfärdsteknologin ska inte vara stämplande utan ska kunna användas oberoende funktionshinder eller ej. För att lyckas med implementeringen av välfärdsteknologin som stöd, borde man se på kombinationen ”mänsklig-och-teknisk-personlig-assistans”. Man borde även få bort stuprörstänkandet mellan olika samhälleliga stödinsatser (som ex. i Finland: den mellan social- och hälsovård). Man borde alltid börja med att fråga den det berör: ”Vad är viktigt för dig?” Inom offentliga sektorn borde man även göra ”teknikignorans till en förbjuden tanke” och man borde börja med omsorgsverksamheten där behovet av att ändra tänkesätt är som störst (Jönsson & Hedvall, 2016, 52 - 55). Nordens välfärdscenter upplever att det är hög tid att gå vidare från ständiga pilotprojekt som aldrig förankras i verkligheten, till att implementera välfärdsteknologin och integrera den i verkligheten, som en del av samhällsservicen. (Nordens välfärdscenter, 2017).

Med de senaste, mera allmänna inläggen om välfärdsteknologin, önskar respondenten få fram vikten av att inse att välfärdsteknologin står för dörren. Det kan vara svårt att dra en klar gräns mellan välfärdsteknologi och tekniska hjälpmedel eftersom de flyter in i varandra.

Men hälsoteknologins och välfärdsteknologins framfart är enorm och möjlighet till tekniska hjälpmedel finns. I Korsholm finns trygghetslarm och dörralarm (som man får hyra) och sedan år 2013 finns det möjlighet att få låna elektroniska almanackor (via medicinsk rehabilitering) som även informerar om huruvida det är morgon, natt eller dag, vilket stöder tidsorienteringen. Almanackan är efterfrågad. Spisvakt har man möjlighet till om man är gravt handikappad (handikappservicelagen). Men vem kokar mat mera om man är kognitivt gravt handikappad? Då är avsikten snarare ur säkerhetssynpunkt och inte ur hälsofrämjande syfte för PMM. Syftet utgår inte från PMM:s behov av att upprätthålla sin funktionsförmåga. I Korsholm finns det också en larmmatta som respondenten personligen köpt för kaffepengar som erhållits från första informationstillfällen för nyinsjuknade (djungelns lag?). Ett fåtal familjer har själva skaffat GPS som PMM bär med sig när hen rör sig självständigt ute.

3.3.1 Vad säger lagen?

Medicinsk rehabilitering hör under *"Hälso- och sjukvårdslagen"* och omfattar specialiserad sjukvård, primärvård samt hälsofrämjande och välfärdsfrämjande verksamhet. Kommunen ordnar medicinsk rehabilitering i samband med sjukvård av patienter. Medicinsk rehabilitering omfattar bl.a. utredning av patientens funktionsförmåga, anpassningsträning och hjälpmedelstjänster (30.12.2010/1326). Behöver en patient använda sig av tjänster som är gemensamma för socialvården och hälso- och sjukvården så ska de föreskrifter om hälso- och sjukvården samt socialvården användas som bäst skyddar patientens behov av service och medicinskt vårdbehov (30.12.2014/1303)(8 a §).

Tekniskt hjälpmedel som påminner om olika saker viktiga för PMM, så som att ta mediciner, hör till de hjälpmedel som PMM kan få via medicinsk rehabilitering. Olika sorters alarm som till exempel trygghetslarm fås inte via medicinsk rehabilitering. Ej heller spårningselektronik eftersom man anser att de hör till socialomsorgen. (Forss, 2016, 84).

Syftet med lagen *"Lag om service och stöd på grund av handikapp"* är att främja de handikappades möjligheter att leva ett så jämbördigt liv som möjligt i jämförelse med friska individer. Även handikappade ska ha möjligheter att vara verksamma och kunna påverka och t.ex. röra sig obehindrat i samhället. Med handikappad i denna lag menar man en person som under lång tid har särskilda svårigheter att klara av att leva ett normalt liv. Stöd som kommunen ska kunna bistå med är t.ex. rehabiliteringshandledning, anpassningsträning, färdtjänst, personlig assistans och dagverksamhet. Även ett ekonomiskt stöd kan man till

viss del få för anskaffning av speciella redskap som den handikappade behöver för att underlätta dagliga funktioner. Man kan även få ekonomiskt stöd för nödvändiga bostadsomändringar. (3.4.1987/380).

Man förklarar i vår *”Folkhälsolag”* folkhälsoarbete, som främjande av hälsa och förebyggande av sjukdom och olycksfall. Folkhälsoarbetet kan vara riktat mot individen, mot befolkningen, mot livsmiljön och även som sjukvård till individen. Man kan kalla folkhälsoarbetet för primärvården. Det finns närmare bestämt vad primärvården ska innehålla i hälso- och sjukvårdslagen (28.1.1972/66). I 13a§ i Folkhälsolagen informeras om möjligheter för social- och hälsovårdsenheter i kommuner, att göra försök med att gå ihop för att bättre svara mot t.ex. den äldre befolkningens behov, som en gemensam enhet. Såvida respondenten tolkat det rätt finns det i Österbotten en sån region, Jakobstads social- och hälsovårdsverk. Verket bildades år 2010.

”Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre” eller *”äldreomsorgslagen”* kom så sent som år 2012. Syftet med den lagen är bl.a. att stöda de äldres funktionsförmåga så att de klarar sig självständigt och att de upplever välbefinnande och hälsa. När funktionsförmågan försämras ska möjligheterna till god hälso- och socialvård förbättras. De äldre ska även i god tid få information om andra tjänster som de kan ha nytta av enligt individuella behov. Möjlighet att vara delaktig och kunna påverka serviceinnehållet ska förbättras. Med *”äldre”* menar man de som är i en ålder så de lyfter ålderspension. Med *”äldre”* menar man också *”en person vars fysiska, kognitiva, psykiska eller sociala funktionsförmåga är nedsatt på grund av sjukdomar eller skador som har uppkommit, tilltagit eller förvärrats i och med hög ålder, eller på grund av degeneration i anslutning till hög ålder”*, dvs. *”normalt”* åldrande. I äldreomsorgslagen står det också att det ska sättas speciell vikt på tjänster och rehabilitering som förlänger hemmaboendet och förebygger behovet av annan service. (28.12.2012/980).

3.3.2 Tidigare projekt och studier om tekniska hjälpmedel som stöd för PMM och hens närstående

Här presenteras till en början tre projekt, *”KÄKÄTE”* och *”Yhteinen Sävel”* som båda gjorts i Finland. Det tredje projektet är *”Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa”* och har gjorts som samarbetsprojekt i Norden. Detta samarbetsprojekt är redan drygt 9 år gammalt men för fram slutresultat som respondenten upplever högaktuella fortfarande idag. Respondenten har

hittat ett examensarbete som tidigare gjorts med liknande tema för 6 år sedan på Arcada. Sen följer forskningsresultat ur vetenskapliga artiklar som respondenten hittat med hjälp av sökorden *assistive technology OR technology OR tracking device OR global positioning system AND dementia OR mild cognitive impairment* i olika kombinationer på svenska, engelska och finska i Cinahl, Springer link, Ebsco, Arto, Pubmed, SweMed+ och DiVa. Forskningarna är högst 5 år gamla.

”KÄKÄTE” är en förkortning på ”käyttäjälle kätevä teknologia”. Projektet har varat i 5 år och målsättningen har varit att stöda en god vardag och hemmaboende för äldre personer (inte PMM) samt underlätta arbetet för personer som arbetar med vården av äldre personer med hjälp av tekniska lösningar. Problemet ansågs vara att behovet av en viss teknik hos användarna inte mötte teknikutvecklarna och deras produkter. Äldre personer och vårdpersonal vet inte vad som finns och varifrån man kan få tag på tekniken och de som utvecklar teknik vet inte vad som behövs. Man gjorde bl.a. en Gallup år 2013 och kom fram till att bland personer som är 75 - 89 år använder 90% en mobiltelefon, en tredjedel har internet och en fjärdedel har en e-postadress. Endast 4% uppger att de har en smart-telefon och 3% har en surfplatta. Man frågar vad som intresserar äldre gällande teknologi som underlättar vardagen och fick till svar att 53% av de tillfrågade var beredda att komma och prova en lättanvändbar dator, 44% var intresserade av en säkerhetsanordning till en hushållsmaskin och 35% var intresserade av ett trygghetslarm som samtidigt hade spårningselektronik. KÄKÄTE projektet visar att det finns för få möjligheter att på förhand få prova sig fram och testa, vilket är ett stort hinder till att man skaffar tekniken själv. Man frågade även närstående vårdare (n=151) och hälften av dem meddelade att de inte använder teknologi som underlättar i vardagen eftersom de inte vet om de har någon nytta av det. Om det skulle finnas möjligheter att prova först skulle intresset vara stort. (Nordlund, et.al. 2014, 6 - 14).

”Yhteinen Sävel” är ett projekt som genomfördes mellan åren 2012 och 2014 i Helsingfors. Målet var att främja välmående, växelverkan och kognitiva funktionsförmågan för PMM och hans närstående så att PMM skulle klara sig hemma så länge som möjligt. Eftersom minnessjukdomarna ökar behövs nya rehabiliteringsformer som kan hjälpa och stöda PMM och hans närstående så att de får ha ett kvalitativt liv hemma. Detta har varit en vägande orsak till att Miina Sillanpään Säätiö (MSS) satsat forskning och utveckling på detta område. Man har bland annat kommit fram till att behaglig musik är nyttigt både för PMM och hans närstående, antingen att man sjunger själv eller att man lyssnar till den. Man började med Muistaakseni laulan-projektet som sen fortsatte som Yhteinen sävel-projektet i vilket man

utnyttjade tekniken för hemmaboende PMM och hens rehabilitering. Man hade surfplattor, i vilka man utvecklade minnesträningsprogram i musik och allmän kunskap samt en individuell välfärdsplan. Bildtelefon möjliggjorde rådgivning och kontakt mellan deltagarna. Projektet kom fram till att man genom att utnyttja teknologin kan utveckla fjärrehabilitering eftersom man kan träna hemma när man hittar lämpligt tillfälle. Totalt deltog 74 PMM + 74 närstående och man fann att paren var styrkta i att klara sig i sin nya livssituation tack vare projektet. (Kurki, et.al. 2015).

Från maj månad år 2006, till februari år 2008 genomfördes ett gemensamt projekt i Nordens alla fem länder som handlade om teknik och minnessjukdom (Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa). Författarna säger att projektet är det första av sitt slag. Totalt 29 PMM, deras närstående och ett boende för minnessjuka, berättar om sina erfarenheter av att använda hjälpmedel som stöder kognitiva funktionsförmågan. Hjälpmedel som användes var t.ex. GPS, dörr-alarm, spisvakt, minnesklocka, elektronisk kalender, bolltäck, robot-säl, säkerhetskamera och brandvarnare m.m. De flesta hjälpmedlen användes flera gånger om dagen och man hade dem i bruk i medeltal i 16 månader. Någon annan än PMM såg till att batterier var laddade, att medicinen var påfylld, att larm var individuellt anpassade osv. Det ansvaret kan man inte sätta på PMM (Stakes, 2008, 17 - 20). Flera av PMM var tvungna att betala sina hjälpmedel själva. Man funderar kring detta i rapporten och kommer fram till att det inte verkar vara tradition att man söker ersättning för dessa hjälpmedel. Man kommer även fram till att hjälpmedel som stöder kognitiva funktionsförmågan borde ju vara lika självklara som hjälpmedel som stöder fysiska funktionsförmågan för att individen ska klara ett självständigt liv. Vidare inser man att PMM missgynnas i jämförelse med personer med t.ex. fysiska funktionshinder. (Stakes, 2008, 24 – 25).

Samma projekt visar att hjälpmedlen stöder aktiviteter och sociala kontakter, skapar säkerhet och trygghet och avlastar närstående. Hjälpmedlen upprätthåller tidigare inlärda förmågor och hjälper i olika dagliga funktioner. Med hjälp av olika hjälpmedel klarar sig PMM och hens närstående bättre i vardagen. PMM och närstående ville framföra vikten av att hjälpmedelsproducenter tänker på designen och att man bör ta med PMM redan i planeringsskedet. Man poängterade också att man bör få information om hjälpmedlen i ett tidigt skede av sjukdomen. (Stakes, 2008, 23, 32 - 33).

Det som främjar implementering av hjälpmedel för PMM är att det finns en person med spetskompetens på minnessjukdomar och kognitiva hjälpmedel och som ser det individuella behovet av vad som kan vara lämpligt hjälpmedel för PMM. För kontinuitet i vården är det bra om det är samma person genom hela vårdtiden. Information i tidigt skede av sjukdomen,

i lämpliga doser och i flera omgångar är bra. Målet med hjälpmedlet är att bevara ett normalt liv för PMM och hens närstående. Implementeringen främjas också av att familjemedlemmar är delaktiga och medverkar i användningen av hjälpmedlet. Personen som föreslår ett hjälpmedel ska vara lyhörd och försäkra sig om att hjälpmedlet upplevs positivt. Vikten av att få in ett hjälpmedel i ett tidigt skede av sjukdomen poängteras flera gånger. Då finns ännu möjlighet av PMM att lära sig använda det och har då nytta av det en längre tid. Användningen av hjälpmedlen behöver utvärderas kontinuerligt. Hjälpmedlen behöver också ses över då och då så att de är säkra och fungerar som de ska. PMM och närstående behöver kontaktuppgifter dit de kan ta kontakt om de får problem med hjälpmedlet. Sist och slutligen behöver man komma ihåg att följa lagen och speciellt med tanke på t.ex. övervaknings- och spårningselektronik. Resultatet av projektet visar på ekonomiska fördelar men om det behövs mera forskning. (Stakes, 2008, 28 - 33).

Wasström (2011) har gjort en kvalitativ innehållsanalys på studier som sett närmare på hjälpmedel som stöder hemmaboendet för PMM. Hon har i sitt examensarbete kommit fram till att ett tidigt ibruktage av hjälpmedel är viktigt för att PMM ska ha nytta av dem. Hon kommer också fram till att hälsovårdspersonalen känner dåligt till vilka hjälpmedel som finns. Wasström föreslår skolning av personal för att de i sin tur ska kunna informera PMM om hjälpmedel som stöder hemmaboendet.

Gibson, Dickinson, Brittain och Robinson (2015) har undersökt hur mycket assisterande teknologi som används av PMM och hens närstående i deras vardagliga liv. Denna undersökning har gjorts i England. De intervjuade 13 PMM och 26 närstående. De hittade tre olika typer av assisterande teknologi: den som PMM och närstående fått via social- och hälsovården, den PMM och närstående köpt själva från någon butik och den PMM och närstående hittat på själva och som de anpassat efter sitt eget behov. De fann att en avgörande roll för hur implementeringen av den assisterande teknologin lyckas, har den närstående, inte den offentliga vården. Man inser att orsaken till att det finns mycket assisterande teknologi att köpas på privata marknaden, beror på att offentliga vården inte lyckas möta de behov klienterna har. Studien visar att tekniska hjälpmedel kan vara till nytta för antingen PMM eller hens närstående eller till hjälp för båda. Bara man är ute i rätt tid, har uppföljningar och de är personligt anpassade. Politiskt har man nytta av denna kunskap eftersom det sparar pengar om man lyckas skjuta behovet av annat boende längre fram i tiden men även praktiskt – det ger livskvalitet åt både den närstående och PMM.

Riikonen, Paavilainen och Salo (2013) har undersökt vilka faktorer som underlättar teknikanvändning i hemmet. De har sett på all typ av teknologi som kan underlätta vardagen.

De har följt med 26 PMM och deras familjer i 6 kommuner i Finland. De har gjort intervjuer, deltagande observation, fältanteckningar, strukturerade frågeformulär till familjemedlemmar samt gjort fyra tester. Resultatet av undersökningen visar att PMM:s sociala nätverk har betydelse. Stödpersonerna i detta nätverk uppmuntrar och stöder, visar och lär samt tar emot alarm. Tidpunkten är en annan faktor som har betydelse. Teknik som kräver att användaren ska göra något för att det ska fungera behöver implementeras när minnessjukdomen är på ett tidigt – lindrigt stadie. Endast passiv teknik kan användas när sjukdomen är på medelsvår nivå. Tiden genast efter att man har fått sin sjukdomsdiagnos är dock inte rätt tidpunkt för implementering eftersom man då kan behöva tid på sig att bearbeta själva diagnosen. Attityder och motivation spelar också en roll för hur och om man använder teknik. Vägledningen är viktig om man önskar ta hjälp av tekniken i PMM:s vardag. Vägledningen behöver vara kontinuerlig, upprepas och ges med lämpliga intervall.

Riikonen och Palomäki (2014) har undersökt vad som är avgörande för implementering av spårningselektronik. De har kommit fram till att tidpunkten för när man tar spårningselektroniken i bruk är avgörande. Vissa PMM upplever spårningselektroniken/ ”apparaten” nödvändig för att kunna röra sig självständigt och tryggt utanför hemmet. Apparaten återger känslan av frihet och självständighet. Å andra sidan upplevde man apparaten som en ”stämplande” stor besvärlig klump som är i vägen. Minst etiska problem uppstod när sjukdomen var i tidigt skede, personen hade sjukdomsinsikt och var motiverad att använda apparaten. Började man för tidigt kunde personen fortfarande vara i krisskedet, då man fortfarande bearbetar diagnosen och inte ännu accepterat sin situation. När man blir sjukare orsakar ibruktagandet etiska problem. Spårningselektronikens möjligheter tas småningom sakta i bruk på vårdenheter. Riikonens och Palomäkis slutsats är att en miljö som utnyttjar spårningselektroniken begränsar personers autonomi mindre än en miljö där man inte använder spårningselektronik.

Olsson, Engström, Skovdahl och Lampic (2012) har undersökt närståendes upplevelser och reflektioner kring användningen av tekniska hjälpmedel åt PMM. Närstående strävar efter att göra vardagen så trygg och säker som möjligt men kämpar samtidigt med etiska frågeställningar. I studien kommer man fram till att säkerheten ändå går före eventuella etiska frågeställningar. Men ju tidigare diskussion och implementering av spårningselektronik desto lättare, ur etisk synvinkel, är det för alla parter. Samma forskare fortsätter att söka kunskap om vad som är viktigt att ta i beaktande om man ska implementera PPA (personal-position-alarm) bland PMM. Möjligheten att få tillgång till PPA borde ges

som en service, baserad på användarens behov, möjligheter, kunskap och förmåga. Att använda PPA kan ge värdefullt stöd och tillåter PMM att vara utomhus på egen hand, ökar trygghet och säkerhet för dem själva och för deras närstående. Nya studier borde nu ta följande steg och identifiera vad som underlättar eller hindrar införandet och genomförandet av teknologi för att stöda det dagliga livet för PMM och hans familj. (Olsson, Engström, Lampic & Skovdahl 2013; Olsson, Skovdahl & Engström, 2016).

Thygesen och Moser (2014) har gjort en studie baserad på empiriska data från ett EU-projekt, EFORTT (Ethical Frameworks for Telecare Technologies for older people at home) i vilken man har analyserat politiska planer, paneldebatter och intervjuer med centrala aktörer om hur GPS fungerar i praktiken. Thygesen och Mosers har insett att fokus på teknologin i äldreomsorgen är en internationell trend och vill ta reda på mera hur detta inverkar på de närstående. Deras studie fokuserar på närståendes roll i samband med hur GPS fungerar i praktiken. Deras material är alltså taget ur EFORTT.

Resultatet visar att GPS ger möjligheter. Närstående behöver inte vara ständigt fysiskt närvarande om PMM önskar gå ut och röra på sig. GPS bidrar till ökad självständighetsgrad och möjlighet att leva ett aktivt liv. Samtidigt får närstående nya uppgifter och ansvar. Den närstående behöver se till att GPS-tekniken fungerar och att den är laddad och att den följer med PMM (som inte kommer ihåg att ta den med) när hen går ut. Närstående behöver också behärska tekniken för att hitta PMM på datorn eller på en smart-telefon. Är den närstående en äldre person kan hen behöva hjälp med att hämta hem PMM. Närstående och hemvård kan behöva samarbeta kring detta. Konklusionen av studien för fram att GPS ger möjligheter men är inte nödvändigtvis lösningen för alla. Mycket ansvar sätts över på närstående som kan uppleva en tung livssituation redan som det är. De önskar att detta resultat tas i beaktande i framtidsplanerna vid eventuellt införande av spårningselektroniken på PMM. (Thygesen & Moser, 2014).

Mulvenna et.al. (2017) har gjort en studie i syfte att få veta hur närstående och PMM upplever videoövervakning av PMM i hans hem. Studien är gjord i Nord Irland. Totalt deltog 24 informanter (varav två hade en minnessjukdom) med en medelålder på 56 år. Överlag var informanterna positivt inställda till videoövervakningen. Närstående upplevde att säkerheten är viktig och de upplevde mindre oro och kände sig trygga när de kunde se hur PMM har det. Närstående upplevde också att det kändes mera etiskt rätt att det var en familjemedlem som övervakade än att det skulle vara vårdpersonal. Placeringen av övervakningskameran diskuterades också. Att ha övervakning över allmänna utrymmen upplevs mindre etiskt fel än att t.ex. övervaka sängkammaren. Man refererar även till lagen som säger att man

förespråkar det alternativ som är ett mindre restriktivt alternativ, med tanke på PMM:s grundläggande frihet och rättighet. En övervakningskamera upplevs vara ett sånt alternativ, jämfört med att flytta PMM från sitt hem till ett boende för att PMM:s hemmaboende upplevs otryggt. Studien för fram förslag om att man behöver informera mera om vad videoövervakning innebär för alla involverade parter, närstående och PMM. PMM borde även ge samtycke. Att ge samtycke borde man göra tidigt, t.ex. i sin vårdvilja. Där kunde framkomma tydligt var övervakning får installeras och med vilka specifika gränser.

Ienca, Wangmo, Jotterand, Kressing och Elger (2017) har gjort en litteraturstudie med avsikt att se huruvida man tagit etiska frågeställningar i beaktande när man utvecklat teknik för PMM. De har sett på hela 571 artiklar och hittat 539 "Intelligent Assistive Technology", (IAT), teknologi som kan användas direkt i vården av PMM. Genom kvantitativ dokumentanalys har man letat efter etiska överväganden och teman inom "autonomi", "säkerhet", "icke-skada", "välgörenhet" (främjande av nytta och välfärd), "ömsesidigt beroende" (stödja sociala relationer) och "rättvisa". Resultatet visar att nuvarande IAT (n=361, 67%) utvecklas i avsaknad av uttrycklig etisk hänsyn. Endast en artikel tar upp den etiska frågeställningen om att utvecklingen av tekniskt assisterad vård kommer att orsaka förlust av mänsklig kontakt. Forskarna föreslår att ingenjörerna som utvecklar tekniken borde samarbeta med etiker för att gynna ansvarsfull klinisk användning av IAT bland PMM.

3.4 Teoretisk referensram

Minnesskötarens uppgift är att stöda det friska hos PMM, att stöda känslan av sammanhang. Tekniska hjälpmedel kan vara till hjälp i detta men etiska reflektioner är ofrånkomliga när man önskar införa tekniska hjälpmedel åt PMM. Ramverket i denna studie utgörs av sjukskötarens etiska riktlinjer samt KASAM.

3.4.1 Sjukskötarens etiska riktlinjer

I sjukskötarens etiska riktlinjer står bland annat att sjukskötaren ska upprätthålla befolkningens hälsa, stöda och öka deras egna kraftresurser och förbättra deras livskvalitet. De som står patienten nära kan involveras i vården och sjukskötaren kan uppmuntra närstående att delta. Sjukskötaren ska respektera patientens självbestämmanderätt samt göra det möjligt för patienten att vara delaktig i sin vård och kunna fatta beslut gällande den. Hen

ska iaktta rättvisa i arbetet och beakta alla patienter som lika värdefulla. Är hen verksam i sitt yrke har hen en skyldighet att hela tiden utveckla sin yrkeskompetens. Sjukskötarna ska övervaka att ingen av den egna yrkeskårens medlemmar eller andra som deltar i patientens vård handlar oetiskt mot patienten. Sinsemellan stöder sjukskötarna varandra i olika beslut, som har att göra med patienten och också för att själva orka i arbetet och i sin egen professionella utveckling. Sjukskötaren har ett ansvar att påverka utvecklingen och delta i samhällsdebatten genom att informera om hälsa, välbefinnande och livskvalitet. Hen tar fram vilka riktlinjer som behövs för en god vård. (Finlands sjuksköterskeförbund RF, 2014).

Fyra av sjukskötarens mest betydelsefulla ansvarsuppgifter är att främja hälsa, återställa hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande. Sjukskötaren respekterar de mänskliga och kulturella rättigheterna och vet att alla har rätt till liv och att göra egna val. Oberoende av kön, åsikt, ställning eller funktionsförmåga med mera, har alla människor lika stort värde och har rätt att bli värdigt och respektfullt vårdade och bemötta. (ICN, 2012, 1).

I vården och i mötet med patienter och närstående behöver man alltid vara uppmärksam på hur det känns att vara patient och beroende av andra. Av den som vårdar krävs respekt för patientens integritet, värdighet och självbestämmande för att patienten ska känna mening, tillit och hopp samt uppleva lindring. Etiska reflektioner behövs för att skapa en god värdegrund i vården. Reflektera kan man göra enskilt men också genom att diskutera i grupp. Genom återkommande diskussioner kring etiska ställningstaganden förankras värdegrunden i vårdverkligheten. (Svensk sjuksköterskeförening, 2016, 10 - 13).

3.4.2 Känsla av sammanhang/ ett salutogent perspektiv

Det är en stor utmaning att bibehålla känslan av sammanhang för en PMM. Förutom en god värdegrund i vården, upplever respondenten att minnesskötarens behöver se på personen med en minnessjukdom i hela den personens sammanhang. Hur lever och bor hen? Vilka intressen och resurser finns? Det salutogena synsättet att se på hälsan intresserar och det innebär att man ser på hälsofrämjande resurser. Målet är att lyckas få fram dem och motivera individen till rörelse mot hälsa istället för mot ohälsa och på så vis höja välbefinnandet och livskvaliteten.

Aaron Antonovsky (1987) har formulerat den salutogenetiska modellen. Enligt honom är det inte enbart frånvaron av riskfaktorer som bidrar till att man upplever hälsa. Det finns något annat. Stressorer kallas det som orsakar en rörelse, antingen mot polen ohälsa eller mot polen

hälsa. Stressoren kan vara sjukdomsalstrande, neutral eller hälsofrämjande. Antonovsky talar inte om patienter utan om individer, av den anledningen att man ska se hela människan, hennes historia och livssituation. Vidare anser Antonovsky att motståndskraften mot funktionshinder och ohälsa är känslan av sammanhang. Känslan av sammanhang upprätthåller ens position på kontinuum hälsa-ohälsa. Antonovsky kallar denna känslan av sammanhang för Sence of Coherence, SOC förkortat och KASAM på svenska. (Antonovsky, 1987, 27 - 37).

KASAM är inte en personlig egenskap utan en persons förhållningssätt. Har man en stark KASAM tar man itu med situationer med hopp och tillförsikt och med känslan av att åstadkomma något produktivt. Har man en svag KASAM kan man gå under av egna känslor av att man står inför stora problem, som man inte kan lösa. I en verklig situation kommer ens KASAM fram i hur man känslomässigt och kognitivt bedömer situationen. Ser man utmaningar eller problem? Ett salutogent synsätt handlar alltså om att arbeta hälsofrämjande med målet framåt. Vilka är den enskilde personens copingresurser? Lyckas vi hitta dem förstärker vi samtidigt KASAM. (Westlund, 2015, 29, 114 - 115)

Det finns tre centrala komponenter i KASAM. De är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet är en kognitiv komponent och har att göra med att man förstår det som händer, att man ser samband och förstår "spelets regler". Olika intellektuella förmågor så som minne, logiskt tänkande, kreativitet och språk behövs. Begripligheten behöver ses kopplad till den tid personen levt och har kunskap och erfarenhet av. Om man begriper skeenden uppstår struktur, ordning och trygghet. Man har kapacitet att fatta kloka beslut och man klarar också bättre av att orientera sig, till och med i okända miljöer. Om man inte har begriplighet kan man känna sig övergiven och utanför och tillvaron kan upplevas kaotisk. Man blir rädd, orolig och hjälplös när man inte förstår eller lyckas göra sig förstådd. (Antonovsky, 1987, 40 – 41; Westlund, 2015, 36 - 37).

För att göra omvärlden, skeenden begriplig behövs kunskap, information och kommunikation och då behöver man ta i beaktande mottagarens möjligheter att ta emot och hantera informationen. Önskar man stärka begripligheten för personer med minnessjukdom krävs förmåga att sätta sig in i deras värld och praktisera metoder som möter de resurser personen har kvar. (Westlund, 2015, 37).

Hanterbarhet handlar om huruvida man upplever sig ha resurser att klara av det man möter. Resurserna kan vara något som man har själv, så som kunskap, pengar eller en god grundkondition. Tillit till sina vänner, till sin familj, till en professionell sjukvårdspersonal eller till en bärande religiös tro kan vara andra resurser som har att göra med hur väl man upplever sig kunna hantera sin situation (Antonovsky, 1987, 40 - 41). Oftast förutsätts begriplighet, att veta vad och hur, för att man ska kunna hantera en situation, en stressor. Det behöver finnas en balans mellan hur svår en uppkommen situation eller en belastning är, med hur bra man upplever sig ha resurser. Är en belastning för stor, så kanske man behöver tillföra olika sorters resurser som till exempel hjälpmedel eller hemvård eller kanske flytta till lämpligare bostad för att på så vis minska på känslan av att man inte klarar av en uppkommen situation. Målsättningen borde vara, att omsorgen ser till att personer klarar av att hantera sin egen situation. (Westlund, 2015, 42 - 44).

Den tredje komponenten handlar om meningsfullhet. Hur meningsfullt man upplever tillvaron är enligt Antonovsky den komponenten som är den bästa drivkraften av alla tre. Det gäller alltså att man hittar det som motiverar en individ, så att hen upplever det mödan värt och meningsfullt (Antonovsky, 1987, 40 - 41). Meningsfullheten har ofta en koppling till meningsfull sysselsättning och aktiviteter av olika slag. Sysselsättningen har ofta att göra med ens bakgrund och historia och är inte densamma för alla. Delaktigheten har betydelse för hur meningsfullt man upplever vardagen. Har man möjlighet att själv forma sin vardag och sitt liv som man vill att det ska se ut? Meningsfullheten har även att göra med hur man känner sig höra hemma, där man är. Känner man tillhörighet, delaktighet? Känner man gemenskap och har man möjlighet att visa att man bryr sig om och blir man själv bekräftad? Hur stark identitet har man kvar? Har man ingen eller inget att leva för och ingen att leva med, tappar man meningsfullheten. Saknar man meningsfullhet tappar man lusten att vara aktiv och allt känns meningslöst. Man är uppgiven och oengagerad och ser ingen framtid. (Westlund, 2015, 39 - 41).

Vi befinner oss alla på ett visst avstånd mellan polerna hälsa-ohälsa. Ibland är man närmare polen ohälsa p.g.a. någon sjukdom. Men när man utsätts för sjukdomsalstrande stressorer kan de som har en hög KASAM, alltså en hög känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, aktivt sträva till en rörelse mot polen hälsa. Så länge vi är i liv kommer det alltid att finnas en del i oss som är mer eller mindre friskt (Antonovsky, 1987, 24 - 37). Med en stark KASAM finns en känsla av mening med/i livet, vilket är drivkraften. Det finns ordning och känsla av kontroll och trygghet och det finns lämpligt med belastning som

passar de resurser en person klarar av att hantera (Westlund, 2015, 44). Som minnesskötare bör vi se på hela personen, speciellt den friska delen, hela hens livssituation och sammanhang och inte bara se på minnessjukdomen. Salutogenesen söker precis alla källor som finns för att främja hälsan.

4 Metod

Som datainsamlingsmetod väljer respondenten att göra en fokusgruppintervju som kommer att bandas för att sen lättare kunna analyseras och jämföras med utgångspunkterna. Urvalet består av alla minnesskötare i Österbotten. Att göra en fokusgruppintervju känns naturligtast, eftersom minnesskötarna har en liknande erfarenhet och kännedom om de frågeställningar som respondenten har – de har ett gemensamt fokus.

Som biprodukt kommer denna studie samtidigt att ge en liten kartläggning över i hur stor grad tekniska hjälpmedel används bland PMM i Österbotten men själva studien är dock i huvudsak en kvalitativ studie.

Nedan följer en noggrannare beskrivning av fokusgruppintervjun som metod och om urvalet och själva genomförandet. Slutligen beskrivs hur respondenten analyserar materialet och vilket resultat som uppstår.

4.1 Fokusgruppintervju

Fokusgruppintervju är en kvalitativ forskningsmetod som vill komma underfund med attityder, uppfattningar eller idéer om ett speciellt ämne, hos en grupp. Samtalsledarens eller moderatorns roll är att underlätta interaktionen i gruppdiskussionen, inte att leda den. Informanterna uppmuntras diskutera frågeställningarna och interaktionen kommer att hjälpa moderatorn att förstå resonemangen som ligger bakom de åsikter som förs fram. Hur bra diskussionen lyckas är mycket beroende på hur väl förtroendet byggs upp och vilken tillit informanterna har inför varandra (Denscombe, 2016, 268 - 270). Man behöver vara medveten om risken att det kan finnas hierarkisk skillnad mellan informanterna i gruppen. Vågar alla göra sin röst hörd? Homogena grupper rekommenderas. (Wibeck, 2012, 201).

Rekommendationer på vad som anses vara lämplig storlek på en fokusgrupp varierar från 3 till t.o.m. 16 personer (Denscombe, 2016, 269; Wibeck, 2012, 200 - 201). Det finns inte

heller ett entydigt svar på hur många grupper det behöver vara till en studie. Det beror helt på vilket syftet man har med studien, hur stor frågeställningen är och om man kombinerar sin studie med andra metoder (Wibeck, 2012, 200).

Själva fokusgruppintervjun kräver noggrann planering för att man faktiskt ska få svar på sin forskningsfråga. Är intervjun alltför strukturerad kanske man missar viktiga tankar man inte själv har erfarenhet av men som är viktiga. Har man en helt ostrukturerad intervju, där informanterna diskuterar helt fritt, finns det risk att diskussionen hamnar utanför studiens syfte. Därav är de flesta fokusgruppintervjuer halvstrukturerade, vilket innebär att moderatorn utgår ifrån en intervjuguide, som man har gjort på förhand med öppna frågor. Intervjuguiden ska täcka in frågeställningen för studien men informanternas egna frågor i ämnet beaktas också. Man behöver inte ställa frågorna i samma ordning i de olika grupperna (Wibeck, 2012, 197 - 198). Respondenten har i denna studie valt att göra en halvstrukturerad fokusgruppintervju med en intervjuguide med öppna frågor.

Moderatorns uppgift är att diskret hålla informanterna till samtalsämnet. Hen stöder och uppmuntrar den informant som just då talar till exempel genom ögonkontakt, genom att nicka och genom småord som ”mmm”, ”precis” men utan att det blir förstärkt så att andra informanter upplever det som sagts som om det även är moderatorns åsikt. Moderatoren ska placera sig så att hen inte uppfattas som ordförande för mötet (t.ex. i ändan av ett bord). Hen inleder fokusgruppintervjun med att förklara ramarna och ställer frågor, uppföljningsfrågor enligt behov t.ex. när diskussionen tystnar eller något behöver förtydligas. I själva diskussionen har moderatoren en liten roll. (Wibeck, 2012, 202).

4.2 Val av informanter och genomförandet

Respondenten gör ett subjektivt urval i motsats till slumpmässigt urval. Det vill säga att informanterna handplockas för denna studie på grund av den speciella kunskap och erfarenhet de har om just detta ämne (Denscombe, 2016, 74).

Det finns totalt 18 minnesskötare i Österbotten (respondenten inräknad) inom offentliga sektorn, av vilka 6 är finskspråkiga. Respondenten har hittat minnesskötarna via gemensamma minnesskötarträffar samt genom att via e-post efterlysa, om det finns ytterligare någon som inte varit med i våra träffar tidigare.

Det planeras 3 fokusgruppintervjuer; en svenskspråkig med K5 området (Kaskö, Korsnäs, Kristinestad, Närpes, Malax) ihop med de som är svenskspråkiga i Vasa, en finskspråkig för Vasa, Laihela, VCS och en svenskspråkig i K4 området (Jakobstad, Pedersöre, Larsmo, Nykarleby). De finskspråkiga i Jakobstad ges möjlighet att alternativt välja om de hellre deltar i finskspråkig fokusgruppintervju i Vasa. Det känns eventuellt tryggare om man kan delta i en fokusgruppintervju på eget modersmål. Resultatet blir tydligare och missförstånd som kan uppstå på grund av olika språk kan undvikas.

Respondenten ansöker om lov av minnesskötarnas förmän att få göra denna fokusgruppintervju och får lov av respektive organisation. Samtliga minnesskötare bjuds in att delta eftersom allas åsikter anses värdefulla, oberoende av hur länge de arbetat som minnesskötare men också för att alla ska känna sig delaktiga! Det visar sig att tiden man arbetat som minnesskötare varierar allt från 2 månader till 14 år. Alla minnesskötare får en inbjudan, ett informationsbrev på förhand, bifogat med en intervjuguide. (Bil. 1). Finskspråkiga informanter får motsvarande material på eget modersmål. (Bil. 2). Respondenten har först översatt materialet till finska och respondentens man, som är tvåspråkig, har översatt det tillbaka till svenska för att översättningen ska bli så riktig som möjligt.

Informanterna informeras också om att eventuella bensinkostnader de råkar ut för, för att kunna delta, betalas av respondenten. Att delta är frivilligt och ingen behöver säga orsak till att man inte deltar men vissa vill ändå förklara. Bortfallet beror bl.a. på sjukskrivning, tung arbetssituation, fel tidpunkt eller subjektivt upplevd oerfarenhet i själva ämnet. Totalt deltar 11 minnesskötare vilket innebär att bortfallet utgörs av 6 personer, vilket är 35%. Alla minnesskötare som deltar skriver under informerat samtycke (Bil. 3 sve, Bil. 4 fi).

Det blir, som planerat, tre fokusgrupper med varierat antal deltagare i varje grupp (n=2, n=3, n= 6). Två grupper i Vasa och en grupp i Jakobstad. De finskspråkiga i Jakobstad väljer att delta med sina kolleger i Jakobstad vilket tolkas som att de känner sig trygga i egen grupp. Var och en talar dock sitt eget modersmål och det framkommer inget som tyder på att någon inte skulle förstå det andra språket. Fokusgruppen upplevs så homogen den kan bli. Det finns skillnader i ålder, arbetsår som minnesskötare, tidigare arbetserfarenhet och modersmål, samt att vissa är minnesskötare och andra är minneskoordinatorer med en liten skillnad i arbetsuppgifter. Men ingen har en personaladministrativ roll över någon annan utan alla arbetar självständigt med egna klienter som bor hemma och med liknande problematik. Alla har fått delta i fokusgruppintervjun på arbetstid.

Respondenten har en kontaktperson i varje grupp som ordnar själva utrymmet där vi kan genomföra fokusgruppintervjun. Tillfället inleds med att respondenten bjuder på kaffe med dopp för att få en avslappnad stämning. Respondenten informerar sen om själva studien, om intervjun, om att man kan avbryta när man vill, om att vi försöker hålla oss till en tidsram på 1 - 2 timmar och om att intervjun bandas. Minnesskötarna ges också möjlighet att ställa frågor innan vi börjar.

Intervjuguiden har respondenten gjort utgående från de tre forskningsfrågorna med en strävan att inte vara alltför styrande, dvs. respondentens åsikter ska inte framkomma. Inledningsvis presenterar var och en sig själv, sitt arbetsfält och arbetsuppgifter samt berättar hur länge de arbetat som minnesskötare. Sen diskuteras vilka tekniska hjälpmedel de kommer i kontakt med i sitt arbete och processerna kring kartläggning av behov och beviljande av tekniska hjälpmedel samt uppföljning av användningen. Speciellt spårningstekniken tas upp i samband med etiska frågeställningar, eftersom den diskussionen upplevs kontroversiell i diskussioner med allmänheten och i litteraturen. Respondenten efterlyser även minnesskötarens åsikter om eventuella utvecklingsområden.

Själva intervjuerna går ostört förutom en gång, när en läkare avbryter för ett ärende. Intervjuerna tar 1,5 – 2 timmar. Alla kommer till tals även om vissa pratar mera än andra. Alla ger dock utrymme åt varandra och sällan blir någon avbruten. Det görs endast en intervju per dag för respondenten behöver vara mycket uppmärksam och koncentrerad för att kunna ställa uppföljningsfrågor, när det framkommer något speciellt och intressant. Vid två tillfällen pratar respondenten själv för mycket. Vi diskuterar just då framgångshistorier och respondenten återger en händelse ur egen verklighet.

4.3 Kvalitativ innehållsanalys

Vid en kvalitativ bearbetning av data arbetar man ofta med ett textmaterial. Intervjuer är en forskningsmetod, som efter att man transkriberat (skrivit ner ord för ord) ljudinspelningarna från intervjuerna, ger ett sånt textmaterial. Innan detta textmaterial kan bearbetas och analyseras behöver det organiseras. Textmaterialet läser man igenom flera gånger med pennan i hand så man kan göra anteckningar hela tiden vartefter tankar föds, för de kan senare fördjupa analyserna och berika slutresultatet. Radnumrering införs för att det även senare ska vara lättare att hitta en utplockad mening ur textmaterialet på nytt (Denscombe, 2016, 383 – 387). Materialet kodas och meningsbärande helheter, meningar, ord eftersöks.

Detta är ett sätt som gör materialet hanterbart och är inte ännu en analys. De meningsbärande helheterna kondenseras, identifieras och grupperas till större helheter, alltså kategoriseras. En kategori fungerar på sätt och vis som ett ”paraplybegrepp”. (Denscombe, 2016, 392, 396).

Ur materialet stiger ingenting fram av sig själv, materialet talar inte, utan det är sättet på vilket forskaren läser, tolkar och väljer som styr dataanalysen. Läsning och kodning av materialet är aldrig objektivt utan grundar sig i forskarens epistemologiska och ontologiska förförståelse av fenomenet (Ruusuvuori, et al. 2010, 15), dvs. respondentens förförståelse om det fenomen, de saker som studeras. Vilken kunskap, erfarenhet, uppfattning, upplevelse, värdegrund har respondenten av/om det som studeras? Och hur skapar man kunskap om det? Denna förförståelse har respondenten försökt återge i bakgrunden och utgångspunkterna.

Den färdiga texten som småningom uppstår är varvad med citat och egna kommentarer och tolkningar i lämpliga doser (Patel & Davidson, 2011, 120-121).

Transkriberingen av intervjuerna ger 40 sidor textmaterial. Texten är av samma typsnitt och storlek som i detta examensarbete. Radavståndet är 1,15mm då denna text har radavståndet 1,5mm. Marginalerna är 2,5 cm på alla sidor och det finns ingen styckes indelning utan allt är skrivet i ett. Alla skratt, pauser och ”hmmanden” skrivs också ut. Var och en minnesskötares röst skrivs med en egen färg, efter bästa förmåga, eftersom de ibland talar över varandra. Detta upplevs intressant och visar att alla kommer till tals. Respondentens frågor och kommentarer skrivs med svart och dessa är inte med i analysen eller med bland citaten. (I detta examensarbete presenteras allas kommentarer med svart.)

Organiseringen av textmaterialet inleds med att respondenten, med forskningsfrågorna i minnet, läser igenom texten flera gånger. Meningsbärande helheter plockas ur texten, dvs. ord eller meningar som upplevs ha betydelse med tanke på syftet med denna studie. Dessa skrivs in i en tabell, kondenseras och respondenten formar sen subkategorier och kategorier ur materialet. Med andra ord analyseras textmaterialet genom induktiv slutledning och skapar generella, abstrakta kategorier. Se exempel på detta i tabell 2 på följande sida.

Tabell 2. Exempel på hur subkategorier och kategorier växer fram ur meningsbärande enheter. (Se respondentens fria översättning från finska till svenska i bilaga 5).

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Subkategori	Kategori
<i>...niitähän yleensä pelätään tämmöisiä teknisiä apuvälineitä tai justiin joitakin i-pädejä että pelätään että jos hajottaa ne niin ne pitäisi olla niin yksinkertaisia ja tota niin helppokäyttöisiä ...</i>	tekniska hjälpmedel borde vara mycket enkel och lätt att använda	enkel teknik	smälta in i sammanhanget
<i>Så då kan det ju bli på ett sätt ett litet hinder igen för det är ju bara det att du får en ny pryl, alla tekniska prylar är ju supersvåra.</i>	tekniken är för svår	enkel teknik	
<i>Det är nog svårt för det är ju inte billigt att skaffa själv.</i>	tekniken är för dyr	tillgänglig	
<i>Nå att de får vara gratis!</i>	gratis teknik	tillgänglig	
<i>Moni on sanonut että en mä halua tollaista että nehän heti näkisi.</i>	stämplande teknik	utseendet	
<i>Just med åtminstone den här klockan så var det ju på he vise nog nån som had lagt dem men varje gång så fast de huru försökt lägg fast och he sku int gå ti ta upp så fick klienten ändå upp klockan så han låg alltid på i tamburen då hon had fari iväg och på väg bort hemifrån men di här andra de är många som har bara en liten gps i halsbandet som har fungerat bra att</i>	stämplande teknik, tekniken är i vägen, tekniken "passar inte in"	utseendet	
<i>Ja sitten justiin se pitäisi olla se ulkomuoto sellainen että se on ihan totta että nää ihmiset on sellaisia että kun on miehiä niin ne haluaa sinisen rollaattorin ja naiset haluaa punaisen rollaattorin.</i>	utseendet på tekniken ska passa in i personligheten	utseendet	
<i>De som inte är vana med... men det kan ju vara så att de som nu blir vana med de här smarttelefoner och i-päddar och skype och allt så där kanske det går. Men just för de här som aldrig har varit intresserade av det här så kan det ju nog vara förvirrande.</i>	tidigare intresse, vana, ålder	tidigare kunskap	
<i>"...då anhöriga börjar ha svårt att sova och man är rädd att någon försvinner..."</i>	anhöriga blir trötta	avlastar anhöriga	möter behovet
<i>"Nä, men det är ju en trygghet för anhöriga just att de kan ta hem dem från sjukhuset... förr så sa de ju att de kan inte komma hem för de bränner upp hela huset, så. Ett hjälpmedel på det sättet är det ju!"</i>	för säkerhet, trygghet, risk för brand, olycksfall	tryggar vardagen	
<i>"Och det förbättrar ju livskvaliteten för att de kan fortsätta att koka om de har tyckt om det, att tar man bort proppen så blir det ju nya problem."</i>	fortsätter med det de klarar av	främjar och stöder funktionsförmågan	

Det renskrivna, organiserade och analyserade materialet, med respondentens sammanfattningar, skickas slutligen till minnesskötarna för kommentarer så att inga missförstånd uppstått. Detta kallas för en respondentvalidering (Denscombe, 2016, 411).

4.4 Etiska överväganden

Studien, dokumenteringen och presentationen samt även bedömningen av undersökningen och resultatet kommer att göras så hederligt, omsorgsfullt och noggrant som möjligt. Etiskt hållbara dataanskaffnings-, undersöknings- och bedömningsmetoder kommer att tillämpas. När undersökningsresultatet presenteras, görs det öppet och ansvarsfullt. Hänsyn tas till andra forskares arbete så att hänvisningar sker korrekt och med respekt. Insamlat data lagras så som kraven på vetenskapliga fakta förutsätter. (Forskningsetiska delegationen, 2012, 18).

Respondenten har fått skriftligt tillstånd att göra denna intervju av minnesskötarnas förmän. Ett informerat samtycke till minnesskötarna har också gjorts. De har informerats om att deras deltagande är frivilligt. Antalet minnesskötare i Österbotten är litet så respondenten behöver behandla materialet konfidentiellt. Minnesskötarnas identitet kommer att skyddas så att deras namn inte kommer fram någonstans i resultatredovisningen. Det kommer inte heller att framkomma namn på städer eller kommuner, eftersom det då blir lätt att koppla citat direkt till personer (Denscombe, 2016, 428). Därtill behöver man tänka på att hela materialet från fokusgruppintervjun är själva analysenheten. Inte var och en minnesskötares individuella åsikter, som i en traditionell intervju. Fokusgruppintervjun är ju en interaktion mellan informanterna och då uppstår en gemensam produkt som blir analysenheten (Wibeck, 2012, 205). Det bandade materialet handskas konfidentiellt, dvs. endast respondenten vet vad var och en av minnesskötarna har tyckt men i examensarbetet kommer inte individuella åsikter att kopplas till någon personligen utan till minnesskötarna som grupp. Materialet som bandas in kommer att förstöras efter att det bearbetats och analyserats och detta examensarbete är framfört och godkänt. Studien är inte ett självändamål utan resultatet kommer att användas i praktiken för utvecklandet av verksamhet för PMM och hens närstående.

5 Resultat

Här följer resultatet från databearbetningen och dataanalysen. Resultatet presenteras i två övergripande teman: 5.1) Dagsläget i Österbotten och 5.2) Förutsättningar för en lyckad implementering. I båda temana bildas kategorier och under en del kategorier ännu subkategorier för att resultatet ska bli så tydligt som möjligt. Kategorier och subkategorier förtydligas ytterligare genom direkta citat ur fokusgruppintervjuerna. **Subkategorierna skrivs med fet stil** och *direkta citat skrivs med kursiverad stil*. Tolkningen av resultatet mot bakgrunden och referensramen, presenteras senare under rubriken Resultatdiskussion.

Respondenten har valt att istället för namn på kommuner och städer använda begreppet ”denna region” för att trygga minnesskötarnas identitet. Där fler än en minnesskötare diskuterar i samma citat kommer det att åskådliggöras enligt: **Anna:** ”säger...” och **Pelle:** ”säger...”. Det förekommer också parenteser i citaten som ska förtydliga det som åsyftas. De citat som förekommer på finska finns fritt översatta i bilaga 5 så som respondenten de förstått.

5.1 Dagsläget i Österbotten

Det första temat inleds med en redogörelse för hur det ser ut i Österbotten gällande erfarenhet av tekniska hjälpmedel bland minnesskötare samt en grov uppskattning av hur mycket och vilka tekniska hjälpmedel som finns i användning. Sen följer en beskrivning på anskaffningsprocessen och uppföljningen av tekniska hjälpmedel. Kategorierna i detta tema utgörs således av 5.1.1) Förekomst av tekniska hjälpmedel i Österbotten och 5.1.2) Anskaffningsprocess.

5.1.1 Förekomst av tekniska hjälpmedel i Österbotten

Erfarenheten av tekniska hjälpmedel varierar bland minnesskötarna i Österbotten. Vissa har många års erfarenhet medan andra mycket sällan stött på att PMM skulle ha ett tekniskt hjälpmedel som stöd i vardagen. Varför det är så, är svårt att säga. Organisationerna är i och för sig ganska olika. En del arbetar flera tillsammans intensivt i team medan andra upplever sig helt ensamma och anpassar sig hela tiden efter olika kommuners önskemål. I vissa regioner gör man också årliga uppföljningar hos PMM ända tills de flyttar till ett alternativt

boende medan man i andra regioner avslutar uppföljningen i samband med att hemvården tar över.

"...började med dem (tekniska hjälpmedel) redan på 2003."

"Int har jag träffa egentligen så många som har tekniska hjälpmedel."

"Så he e lite såde ganska rörigt på nåt vis, myki olika system och int nå riktigt enhetligt och man samarbetar med olika kommuner som har e på sina vis och olika personer i kommunerna och vissa beviljar enligt ett visst sätt och andra enligt ett visst sätt och så man ska vara ganska såde fogsam och... det kan va litet svårt ibland ti vet...."

Hur mycket tekniska hjälpmedel som finns i bruk av PMM framkommer inte exakt i denna studie men upplevs ändå variera i landskapet. I vissa delar av Österbotten har man ett rikt utbud på tekniska hjälpmedel som man lånar ut, medan man i andra delar inte lånar ut någonting eller har tillgång endast till spisvakter. Ett tekniskt hjälpmedel man saknar är något som lyckas aktivera PMM att äta eftersom det upplevs som ett problem.

"...så i dagens läge har vi 43 spisvakter som klienten lånar härifrån... två spisvarnare... natt- och dagkalendrar - 37 stycken, som ju då har utvecklats under åren.... så har vi dörr- och fönsterlarm - 10 stycken... 10 tilläggsalarm som man kan lägg på fönstrena på flera ställen...så har vi 3 kommunikatorer. De använder vi ju främst här bara för att underlätta det här pratet vid läkarbesök och vid hembesök... Vi har två alarmmattor ..."

"Åtminstone nu så faktiskt så he som "denna region" bekostar e ju enda he e ju spisvakten då, men nå andra hjälpmedel har man ju int rätt ti få på grund av minnet, så he e ju jättetokigt."

"Int får man ju hos oss heller nånting sån de som "denna region" bekostar."

Om PMM eller närstående frågar efter tekniska hjälpmedel så verkar minnesskötarna ändå kunna ge råd om varifrån de kan skaffa dem själva. Men de tekniska hjälpmedel man skaffat på egen bekostnad är inte många och man tror att det beror på att man är tvungen att betala dem själv.

"Mutta tokihan me nyt sitten ohjataan kumminkin jos on niitä apuvälineiden tarpeita niin ohjataan sitten. Mutta mistä niitä saa? Meiltähän niitä ei saa."

"Sitten on se uusin se on Minifinder. Se on vähän samantyylinen kuin se Vega-ranneke. Sitten on kalenterikello jonkun verran ja sitten on näitä senioripuhelimia. Ja

yövalot tietysti. Ja hälyttävä matto. Mutta ne on kaikki niin kuin ite hankittu. Ja mun mielestä ei niitä hirveän paljon ole käytössä.”

”Ei hirveän moni, siis aika vähän että ne on, kuitenkin kun ne ite joutuu ne ostaa tai hankkimaan niin ei oikeastaan...”

Respondenten uppfattar det som att spårningselektroniken är det hjälpmedel som man skaffat mest på egen bekostnad. Det totala antalet spårningselektronik i Österbotten uppskattas grovt till att det finns ca 10 PMM som bär spårningselektronik. På vissa ställen finns spårningselektroniken också så att man kan hyra den från ett telefonbolag eller en hjälpmedelsfirma. Det handlar då i huvudsak om Vega-armband.

”...får de hyra, de har de här armbanden och de har varit hit och förevisat och så vi kan hänvisa dit.”

Alla minnesskötare är av samma åsikt gällande jämlikheten med andra klientgrupper – den finns inte. Man tycker det är orättvist i jämförelsen med andra funktionshinder. Och ser man på erfarenheten och tillgången till tekniska hjälpmedel i Österbotten inser man fort att jämlikheten PMM emellan, är inte heller jämlik. Det finns stora skillnader. Spisvakten får man i en del regioner via handikappservicelagen medan en del minnesskötare reflekterar över att PMM inte räknas höra under handikappservicelagen.

”No mun mielestä se ei ole sillä tavalla tasavertaista ollenkaan, koska tosiaan niin kuin sanottiin on niin helppo hakea tuolta sitten rollaattori tai pyörätuolin mutta sitten kun nämä muistiapuvälineet niin ne on niin kalliita. Ja sitten niitä joutuu itse kustantamaan niin eihän se ole tasavertaista.”

”he e som så himla fel att man kan ju få alla möjliga andra hjälpmedel”

”Så länge man inte klassar en minnessjukdom som ett handikapp, de gör ju inte det då man tänker på färdtjänst. För livet skulle ju förändras för den minnessjuka om de skulle vara klassade som ett kognitivt handikapp. På många sätt, tror jag. De skulle få mera förmåner.”

5.1.2 Anskaffningsprocess

Anskaffningsprocessen skiljer sig åt i olika regioner. Hänvisar man till handikappservicelagen ska det vara läkarintyg eller remiss eller ansökan av minnesskötare plus egen ansökan. Då kan man inte heller få hjälpmedlet i förebyggande eller främjande

syfte. Där minnespolikliniken har tillgång till egna hjälpmedel och många års erfarenhet, är processen mycket enkel – minnesskötaren eller anhöriga ser behovet och ansöker av den minnesskötare som ansvarar för hjälpmedlen och man kan få hjälpmedlet i hälsofrämjande syfte, vilket då upprätthåller funktionsförmågan på ett tryggt sätt. Respondenten tolkar att de då följer lagen om medicinsk rehabilitering även om det inte uttalas rakt.

”...se turvaliesi esimerkiksi saa sitten vammaispalvelunpuolelta että niin, niin. Siihen tulee olla lääkärin tai muistikoordinaattorin lähete tai hakemus ja omaisen täyttämä hakemus.”

”Tekniska hjälpmedel som di kan få från ”denna region” så he e ju ganska lätt räkna, he e ju spisvakt som de kan få gratis då, men då kan de ju inte få det i förebyggande utan då ska de ju ha bränt helst nån kastrull eller lämna på före di har rätt ti få he via att ”denna region” betalar. Då går e via handikappservicen.”

”Att minnesrådgivaren ser, eller får kontakt av anhöriga eller ser att klienten behöver få koka mat ännu och lämnar då in en ansökan till mig ... så beviljar jag, så tar vi kontakt med en elektriker ... som är van med att komma och installera och vi försöker att fara med för att det ska vara tryggt för klienten och det här så kollar vi att det funkar och så sätter han räkning åt oss...”

5.2 Förutsättningar för en lyckad implementering

Här följer det andra temat som handlar om vilka premisser som krävs för en så lyckad implementering av tekniska hjälpmedel som möjligt. Det är många pusselbitar som behöver falla på plats för att man ska hitta rätt tekniskt hjälpmedel som möter de individuella behov som PMM och hens närstående har. Sjukdomen framskrider och behoven förändras längs med tiden. Ju sjukare PMM blir desto svårare blir det med självinsikten och förmågan att se sina begränsningar och att ta beslut gällande vad som är tryggt och säkert för en själv. PMM blir mer och mer beroende av en annan person som stöd i vardagen. Kategorierna i detta temat utgörs av: 5.2.1) Möter behovet, 5.2.2) Kommer vid rätt tidpunkt, 5.2.3) Kräver en stödperson, 5.2.4) Smälter in i sammanhanget, 5.2.5) Beaktar självbestämmanderätten, 5.2.6) Beaktar värdigheten och 5.2.7) Kräver förberedelser.

5.2.1 Möter behovet

Användningen av tekniska hjälpmedel utgår alltid ifrån att det finns ett behov eller en brist som behöver mötas. Behovet kan finnas hos PMM eller hos hens närstående. När minnesskötare möter PMM och hens familj är hen lyhörd för vilka behov som finns. Subkategorierna i denna kategori utgörs av **främjar och stöder funktionsförmågan, tryggar vardagen och avlastar närstående**.

Främjar och stöder funktionsförmågan: Livet fortsätter trots att man får en minnessjukdom. För att upprätthålla sin livskvalitet vill man fortsätta att njuta av de intressen som man alltid har haft. Det finns tekniska hjälpmedel som **främjar och stöder funktionsförmågan** för PMM så att man t.ex. kan fortsätta och tillreda sin mat som man alltid tidigare gjort och så att man kan röra sig fritt ute, ensam, utan att vara rädd för att tappa bort sig. Att orientera sig i närmiljön kan bli en utmaning för vissa PMM. Ibland kan man också få problem med att orientera sig i tiden, vilket också kan störa självständighetsgraden eftersom man inte kommer ihåg vilken dag det är. Med andra ord vill man fortsätta att leva sitt eget liv så normalt som det är möjligt. Att fysiskt vara aktiv och röra på sig, främjar den fysiska hälsan och förbättrar nattsömnen.

”No siitä Minifinderistä ainakin, on semmoinen pariskunta missä niin tota isäntä tykkää puutarhassa paljon touhata ja olla ulkona ja näin niin...”

”Och det förbättrar ju livskvaliteten för att de kan fortsätta att koka om de har tyckt om det, att tar man bort proppen så blir det ju nya problem.”

”Ja jag tänkt ju på he vise att, att he e ju ganska viktigt för hande självkänslan faktiskt att man vågar rör sig därut och int blir rädd sen att om int jag hittar hem att, att på he vise ere ju en frihet som alla minnessjuka har ju på he vise rättighet ti försök lev ett så normalt liv som, på he vise ere ju jättebra.”

”...men de har nog faktiskt tackat för det här speciellt, natt- och dagkalendrar – de har till och med varit så glada att de har döpt dem. Jag har en tant som har satt ett karlanamn på den där (dag-nattkalendern). Hon frågar av han då när hon inte vet vad det är för datum så ser hon och så säger han åt henne vad det är.”

”Jag tänkte just med den där medicinkarusellen just att int du behöver ha nån främmande människa som kommer varje dag och säger att: ”Nu ska vi ta mediciner!”... och ger medicinerna, just det där att du faktiskt kan känna att du klarar av den här situationen själv och är oberoende. He vill vi ju, he e ju allas vår önskan, ti vara, få vara oberoende av andra människor. Så fast man lever i ett parförhållande

också så tror jag att det kan vara ganska viktigt just med det där att, att jag kan själv ta och inte hela tiden frun säger: "nä men herregud kom int du ihåg medicindren nå idag heller?"..."

"...och så kommer det jumppa och det är just sån där i-päd och då var det någon som, då hade dom slutat fungera och he va int alls nå bra och det var ju anhöriga som jumppa, nog för den var ju krigsinvalid. Men jag märkt nog att det var som viktigt ändå. Det var alla dagar var det ju, så att på ett sätt så var ju det litet minnesvård då att den där personen som har nån anhöriga då, dom också får gymnastik."

"Ja siihenhän tosiaan tulee sitten niitä viriketoiminnan ja liikunnan palveluja myös että, vedetään jumppaa ja lauluhetkiä jossa saa sitten osallistua sen kautta."

Tryggar vardagen: Det finns tekniska hjälpmedel som **tryggar vardagen**, det dagliga livet för både PMM och närstående, så att olyckor kan förebyggas t.ex. genom olika alarm. Brandalarm, spisvakt, trygghetslarm och dörralarm är de vanligaste tekniska hjälpmedlen som alarmerar om det t.ex. brinner, om spisplattan har glömts på eller om PMM går ut nattetid då man kopplat på dörralarmet. Med trygghetslarmet kan PMM själva kalla på hjälp om hen t.ex. har fallit inomhus. I vissa fall kan en övervakningskamera upplevas som en trygghet för PMM då hen vet att någon ser om det händer något. De tekniska hjälpmedlen ger också en stor trygghet för närstående som bor längre bort, om t.ex. föräldern bor ensam.

"Ja sit siinä heräsi puhe siitä että esimerkiksi tämä Minifinderhän on vastaavanlainen mutta sitten kun puhuu muistisairaana kanssa siitä että, että jos joutuisi hukkaan tai ei löytäisikään niin he kokee että se on hyvä asia. Ne ei joudu hukkaan."

"Då om vi tänker spisvakt så är det ju det här att laga det tryggare, så det tryggar ju för den här minnessjuka om de får en natt- och dagkalender och det underlättar ju att de ser snabbt och kan ta till sig det här som står, vad det är för tid på dygnet, hjälp så att int man far ut."

"Men då tycker jag att det är på ett annat sätt om den här personen (PMM) är själv otrygg och de (PMM och närstående) kommer överens om att: nå men jag lägger en sån där kamera så då kan jag kolla upp att om du faller och se..."

"Nä, men det är ju en trygghet för anhöriga just att de kan ta hem dem från sjukhuset... förr så sa de ju att de kan inte komma hem för de bränner upp hela huset, så. Ett hjälpmedel på det sättet är det ju!"

Avlastar närstående: De tekniska hjälpmedlen **avlastar närstående** och förlänger på så vis hemmaboendet. Om PMM bär spårningselektronik kan PMM t.ex. utföra sysslor på

gården eller promenera på egen hand, utan att närstående hela tiden behöver hålla uppsikt. Närstående kan då utföra egna meningsfulla sysslor, vilket ger ny kraft. Ett dörralarm väcker närstående nattetid om PMM skulle gå ut vilket gör att hen kan sova tryggare än om de inte hade ett dörralarm. En god nattsömn är viktig för att närstående ska orka med vardagen. Om närstående inte orkar blir hemmaboendet hotat för PMM.

”För det underlättar ju för den här andra parten om det finns och inte hon behöver eller han behöver hela tiden gå och se att inte någon vrider på någon platta eller nåt.”

”...då anhöriga börjar ha svårt att sova och man är rädd att någon försvinner...”

”...omaiselle niin, niin myös semmoista ettei jatkuvasti tarvi seurata ja kontrolloida puolisoa jos puoliso on ollut aikaisemminkin aktiivinen ja liikkunut ja niin, niin kyllä se tukee sitä kotona asumista, voimavaroja antaa omaiselle...”

”... för att klienten ska må bra som måste ju anhöriga också må bra... anhöriga måste ju också orka, klara av den här vardagen. Och de är 24 timmar! ...om inte anhöriga orkar så hamnar de ju på en avdelning... det är nog sämre miljö än vad det är i hemmet i alla fall.”

5.2.2 Kommer vid rätt tidpunkt

Alla minnesskötare är överens om att man behöver vara ute i god tid både med information om tekniska hjälpmedel och om man ska införa tekniska hjälpmedel i PMM:s liv. Subkategorierna under denna kategori utgörs av **information vid rätt tidpunkt** och **tekniskt hjälpmedel i ett tidigt skede**.

Information vid rätt tidpunkt: PMM och hens närstående borde få **information** om tekniska hjälpmedel **vid rätt tidpunkt**, gärna i ett tidigt skede av sjukdomen men ändå inte genast efter att man har fått sin diagnos. Minnesskötaren har på grund av sin erfarenhet eventuellt lättare att förutspå framtiden men PMM och närstående behöver bearbeta beskedet först innan de kan blicka framåt och planera och förbereda sig på de utmaningar de har framför sig. Frågorna kommer efterhand så idealet vore om man kunde ha tätare intervall mellan uppföljningsbesöken i början av sjukdomen. Men det upplevs svårt att veta rätt tidpunkt för information om tekniska hjälpmedel.

”Och där är ju vår roll där skulle ju vara då att kanske tidigare informera om det också. Och nog kanske vi gör det men det är som det tas inte emot. Det kommer så mycket då att de känner att det här är inte aktuellt nu i det här skedet.”

”Men det är ju det, att veta då när man ska göra det. Typ på första årskontrollen? Alltså det är jättesvårt. Det går inte att göra det på första besöket (medhåll) eller då de har varit till läkaren... Kommer inte nån fler gång...”

”Då skulle jag nog som önska att där jag befinner mig att det skulle som vara tätare intervall mellan besöken att inte allting som bara vara på ett utan att man skulle ha den där kontinuiteten och att de skulle liksom känna att det här är en människa som inte lämnar mig utan som hela tiden kommer tillbaka och så kan man lyfta fram olika frågor vid olika tidpunkter.”

”Och som mycket saker kan ju hända under ett år också, om man tänker att man träffar en klient en gång i året att det kan ju vara en helt annan situation från förra gången man var att...”

Tekniskt hjälpmedel i ett tidigt skede: För bästa nyttan borde PMM få **tekniskt hjälpmedel i ett tidigt skede**. Då finns eventuellt möjlighet för PMM att ännu lära sig använda den och kan upprätthålla en viss funktionsförmåga ytterligare litet till.

”...många nog som har tagit den (medicinkarusell) i ett tidigt skede så klarar sig faktiskt jättebra med han.”

”...men just den där dag-nattkalendern då man har fått in den i ett bra skede av sjukdomen, där man ser att de har nytta och de säger själv att det känns som bra att ha den. De kan liksom ta till sig det där som är - det är ett stöd.”

”Men har man börjat med det i riktigt i god tid så kan det hända att det finns en liten eller två hjärnbanor till så kan det hända att det går litet till.”

5.2.3 Kräver en stödperson

PMM vet inte vilka tekniska hjälpmedel som finns utan behöver någon som vet och introducerar dem för PMM och visar på möjligheterna. PMM klarar inte heller av tekniken på egen hand utan behöver någon som skaffar tekniken, begriper tekniken, underhåller tekniken, laddar tekniken, tar emot alarm från tekniken och ser till att PMM har med sig tekniken om tekniken överhuvudtaget ska fylla sin funktion. Närstående har en mycket viktig och aktiv roll i detta men om PMM bor ensam så är det hemvården som kan vara stödpersonen.

”Och visst var det med vega (spårningselektronik) man måst ju ha hemvård eller någon anhörig som laddar om int man kan göra det själv...”

"...ovihälytin hälyttää että jos lähtee esimerkiksi liian myöhään kotoata ulos niin tulee hälytys sitten esimerkiksi omaisille..."

"...ett GPS-armband utan det är tillsvidare anhöriga som måste skaffa själv. Vi har några klienter som har, tär var anhöriga har skaffat och jag har också en klient som har på en nyckelknippa som han alltid tar med sig. Där är faktiskt då med hemvården att de lägger dem på laddning. Och det har funkat på det sättet att anhöriga har huvudansvaret."

"...så ere ju oftast ett barn som, eller ett barnbarn som har appen (till spårningselektroniken) så att man ser var dom är, he e ju int partnern."

"... men anhöriga har ju lagt (övervakningskamera). De har ju inte lagt inomhus men utomhus. så ... att de ska se om den här mamman far ut och vem som kommer dit."

Minnesskötaren är också en stödperson och hens roll är att informera om tekniska hjälpmedel, hitta det som passar bäst och stöda ibruktagandet. Idealet är att den person som står PMM närmast är med när man informerar eftersom PMM inte alltid förstår eller minns vad som sagts. Minnesskötarna upplever det svårt att ge information på ett begripligt sätt när man inte har något hjälpmedel att visa. PMM skulle ha mycket lättare att förstå tekniken om man hade något man kunde visa upp.

"...siinä varmaan se omainen olisi hyvä olla mukana että kuitenkin muistisairaus on etenevä sairaus niin, niin se on haaste aina sitten se oppia uutta..."

"...att jag sku kun ta och vis att, så här ser medicinkarusellen ut att,... så ska jag försök som motivera att varför du ska ha en karusell. Men oftast har (PMM) svårt att tänk så abstrakta saker som man bara som pratar om så här att man sku ju som bord vet konkret att och kun vis att he e verkligen dåligt att int e finns (tekniska hjälpmedel att visa upp)."

"...och då börjar man prata om det (tekniska hjälpmedlet) men inte har ju klienten en aning om, då jag inte har med mig något vad jag pratar om. För när man säger dag-nattkalender så tänker de ju nog att det är en vägg kalender, så man måst nog ha med och vara med själv och visa."

5.2.4 Smälter in i sammanhanget

Det är ingen självklarhet att PMM går med på att börja använda ett tekniskt hjälpmedel. Ju smidigare det tekniska hjälpmedlet smälter in i sammanhanget desto lättare accepterar PMM

det. Hur väl det lyckas har att göra med PMM:s tidigare kunskap om tekniken, utseendet, om tekniken är enkel och tillförlitlig samt om tekniken är tillgänglig. Subkategorierna under denna kategori utgörs således av: **tidigare kunskap, utseendet, enkel och tillförlitlig** samt **tillgänglig**.

Tidigare kunskap: Visst stöter vi på PMM som har **tidigare kunskap** om teknik. Teknik som underlättar vår vardag. Vissa berättar att de betalar sina räkningar på datorn eller att de använder smart-telefoner. Att man betalar sina inköp med bankkort är idag en självklarhet men det finns fortfarande den äldre generationen som vill betala med kontanter. Ofta är det så att ju äldre PMM är, desto mindre känner de till tekniska hjälpmedel från förut och de känns därför främmande och motbjudande. Yngre generationer har mera teknikvana och minnesskötarna förutspår att det i framtiden kommer att bli lättare att motivera PMM att använda tekniska hjälpmedel. Man tror även att det kommer att bli klart större efterfrågan på tekniska hjälpmedel framöver.

"...ihmiset vanhennee ja niillä on jo osalla hallussa sitten näitten teknologisten laitteiden käyttöä niin, sillä lailla että jos ajattelee jotain 70 niin kyllähän se varmaan niin kun osaa käyttää kun vertaa sitten johonkin 90 joka ei ole ikinä käyttänyt tietokonetta mutta kun sitä nyt rupee vaan enemmän ja enemmän tulee tätä porukkaa sitten kun suuret ikäluokat vanhennee..."

"... att det är tidens gång. Att de som är nu 80, 90 år, de har blivit vana med att allihopa hade inte telefon. Och nu har allihopa, alla småbarnen har telefon i fickan. Så de är inte van med det här, att det ingår inte i den här livsstilen att det ska finnas... att det är väl som ett hinder att man ska försöka få in det (tekniskt hjälpmedel) att det finns ett motstånd men det här desto längre tid det går och desto yngre den minnessjuka är då, som vi ska få in det åt så det finns ett sug. Eftersom det är hjälpmedel och teknik och så. Det blir lättare så där generellt."

Utseendet: Även **utseendet** har betydelse för om PMM accepterar att bära med sig t.ex. spårningselektroniken. Utseendet ska passa personligheten och den får inte vara stämplande. PMM vill inte bära teknik som andra genast kan tolka som att de har en minnessjukdom. Man vill inte heller bära teknik som är i vägen. Användningen av tekniska hjälpmedel skulle underlättas om tekniken såg mera trendig och modern ut.

"Det här utseendet hindrar nog, bl.a. en klient som jag hade just en äldre fin dam att de här anhöriga sade nog med detsamma att det där Vega, "Det kommer hon aldrig att acceptera!" Hon gick i kjol och klackaskor och örhängen och håret alltid pryddigt

och städad och smycken och. Men då när de kom med det där stora (Vega-armbandet) så det var helt uteslutet.”

”Ja sitten justiin se pitäisi olla se ulkomuoto sellainen että, se on ihan totta että nää ihmiset on sellaisia että kun on miehiä niin ne haluaa sinisen rollaattorin ja naiset haluaa punaisen rollaattorin.”

”Just med åtminstone den här klockan så var det ju på he vise nog nån som had lagt dem men varje gång så fast de huru försökt lägg fast och he sku int gå ti ta upp så fick klienten ändå upp klockan så han låg alltid på i tamburen då hon had fari iväg och på väg bort hemifrån men di här andra de är många som har bara en liten GPS i halsbandet som har fungerat bra...”

”Joo ja sitten ne sanoo että: ”Sitten ne tietää kun mulla on joku paikannin niin kädessä!” Ne pitäisi olla semmoisia hienoja huomaamattomia.”

”Ja miksei niihin laitteisiin yleisesti ottaen, niitä kehitettäisi näitä sport- niin kuin - ettei olisi niin kuin että ”sulla on muistisairaus niin nyt sä sit saatkin tämän laitteen”...”

Enkelt och tillförlitligt: Det tekniska hjälpmedlet man önskar implementera behöver vara möjligast **enkelt och tillförlitligt** för att man inte ska orsaka oro och motstånd. En PMM har inte kapacitet att lära sig använda tekniska hjälpmedel där man måste komma ihåg olika funktioner. Även placeringen av tekniska hjälpmedlet ska vara på ett ställe där det inte är i vägen men att PMM ändå har nytta av det. Det är viktigt att man kan lita på tekniken, t.ex. att spårningselektroniken faktiskt fungerar som den ska. Det har hänt att den inte gjort det. Tekniska hjälpmedel som inte fungerar på önskvärt sätt kan till och med ha rakt motsatt effekt och leda till att PMM förlorar en förmåga.

”...som jag har varit med och installerat hos klienterna så är just en sån där att, att efter att den är på en halvtimme och sen att du ska koka längre måste du tryck på den där knappen och det är ju oftast svårt att om du bor ensam att - förstå dig på.”

”Och just de här där inte det funkar som de ska de här spisvakterna, där det har krånglat, så där har jag haft en dam också som har slutat, hon slutade väl laga mat då själv. Hon blev så irriterad på det där...Hon var tidigare en sån som tyckt om att laga mycket mat. Dit för den där lusten. Så det är ju kanske litet - så ska det ju inte vara.”

”yleensä pelätään tämmöisiä teknisiä apuvälineitä tai justiin joitakin i-pädejä että pelätään että jos hajottaa ne niin ne pitäisi olla niin yksinkertaisia ja tota niin helppokäyttöisiä”

Anna: *”Det märker jag att är viktigt att då man lägger dag- och nattkalender, man hittar ett ställe liksom där där de faktiskt går förbi eller där den inte är i vägen men den som syns... Och att man säger att: ”ni behöver inte göra någonting, behöver inte röra, får bara vara”, för då blir de lättade för de tror ju nog de måste som trycka på någonting.”* **Pelle:** *”Samma är det ju med spisvakt också. De är nöjd då man säger att spisen fungerar som förr (medhåll) det är inte nåt extra att trycka eller vrida på eller. Att den där förändringen är som smid.. att de behöver inte fast det är en förändring men de behöver inte göra något. (medhåll)”*

Tillgänglig: För att lyckas med implementering av tekniska hjälpmedel behöver tekniken förstås vara **tillgänglig** också. I vissa regioner i Österbotten finns det god tillgänglighet av tekniska hjälpmedel och i vissa regioner finns det inga eller mycket få tekniska hjälpmedel. Om det inte finns tekniska hjälpmedel som minnesskötarna kan låna ut så att PMM först kan prova för att se om det är till stöd anser sig PMM sällan ha råd att köpa dem eftersom de kan vara ganska dyra. Pensionen ska räcka till mycket mera än tekniska hjälpmedel. Minnesskötarna är överens om att de tekniska hjälpmedlen borde fås till låns. PMM men även närstående är delaktiga i beslutet gällande användningen, när de får möjlighet att prova om det känns bra eller om det tekniska hjälpmedlet inte alls fyller sin funktion. Möjligheten att prova tekniska hjälpmedel motarbetar även fördomar som kan finnas hos PMM, närstående eller vårdpersonal eftersom man då får det bekräftat, att det fungerar.

”...men ändå ibland så har ju folk faktiskt små pensioner och den ska räcka och en klocka kostar flera hundra euro så att har man råd, råd ti sats på det?”

”Så det är ju som det är - och inte vet ju vi alltid heller, så vi har ju som inte, eftersom de är så dyra så kan jag ju inte garantera att ”Anna” kan det här fast jag erbjuder det. Men det kan ju hända att hon kan det också att det är ju det att man skulle ju bord få chans att prova.”

”Och så sen när jag var ena gången så fanns det en hel tallrik va full med olika mediciner he bara som – ”Hur vet du vad är det här nu? Hur vet du vilka?”, ”Nä, nog vet jag vad jag ska ta!” Och det har varit som haltande gång med det här. Och så, så vill han ju inte själv då, att han tycker att det blir för dyrt då. Anhöriga tycker då att det nog kostar nog så mycket att om han skulle ha hemtjänsten. Så var vi ju dit då och hade möte men inte kan man som, då försökte jag ju föreslå medicinkarusellen men nää, för han är just sån här att det blir för stort steg ...Men int to han och prova

hede nu heller för att, att he kostar ju det också. Men skulle jag ha haft med den där att "Nu ska vi prov det här!", så skulle man ju ha fått det gjort."

"...närminnet fungerade ju inte alls överhuvudtaget men ändå hade hon på nåt vis ganska bra funktionsförmåga, hon personen, så klara nog som alla möjliga men minne he va ju som noll. Men det (medicinkarusellen) fungerade med hon!"

Anna: *"...för att man ofta säger ju också - personen med minnessjukdom - att NEJ! för att man kan inte riktigt föreställa sig."* **Pelle:** *"Nää man kan inte!"* **Anna:** *"Man ska som bar säg som nej, så då ska vi måsta som ändå försöka och det gör vi ju. Vi förstår att ett nej betyder inte alltid ett nej. Att man kan som..."* **Pelle:** *"Vi förstår det men anhöriga har svårare att förstå det."* **Anna:** *"Ja!"* **Pelle:** *"Så är det ju!"* **Anna:** *"Man måst ju ha med att prova och visa då! Så ere och det kan gå riktigt bra!"*

"... jag minns då jag föreslog vem jag sku ha den åt så var det nog vissa som sade att: "He fungerar ju aldrig!" Så funkade det i alla fall! Så dom bara som "Men he fungerar ju bra!"

5.2.5 Beaktar självbestämmanderätten

Att man vill skydda sin integritet och bestämma själv förekommer mycket starkt hos oss allihopa, även hos PMM. Ska man sätta t.ex. spårningselektronik på PMM så upplever minnesskötarna att man behöver ha ett samtycke av PMM. Men ju längre minnessjukdomen fortskrider desto sämre blir det med sjukdomsinsikten, att förstå vad som är bäst för en själv. Minnesskötarna väger problematiken ingående. Vad är rätt och vad är fel? Som referens kan man använda hur man själv tänker i frågan just nu, om man själv skulle få en minnessjukdom.

"...men jag är ju emot det där att det ska vara som en övervakning på det sättet att med ett spårnings hjälpmedel utan ska man ha ett sånt där Vega-alarmband så ska man ju ha det för att det ska klienten ska säg: "Ja, jag går med på att ta det för att nu får jag bevara min självständighet, jag kan vara ute och röra mig och jag kan fortsätta att fara ut på länk och anhöriga hämmar inte mig och säger att dit och dit får du inte fara. Utan de kan hitta mig om jag inte kommer tillbaka."

"...men sen är det ju det där att går man inte över den där integriteten och självbestämmanderätten att det där tycker vi att är jättesvårt. Att dra en gräns att är det rätt eller är det fel?"

"Eikä niitä (GPS) sillä lailla laiteta kenellekään väkisin, sehän on niin kuin niin...että eihän sitä kellekään voi..."

Anna: "... när man inte alls som har någon insikt! Om jag blir sån så får ni gärna sätta en GPS i bakfickan (alla skrattar)" **Pelle:** "Så egentligen så är det ju ganska svårt att man borde egentligen ta just upp till diskussion före man får problem med minnet för det är ju många faktiskt som inte har någon sjukdomsinsikt alls och då är det ju nog som jättesvårt." **Anna:** "Men om jag väger det då mot att vi begränsar folk att inte de får röra på sig så nog måste det ju vara bättre då att sätta en GPS och jag får gå ut."

"Klart att det är som bäst att man frågar av patienten. Men nog är det ju så att många gånger kan jag (PMM) inte som bedöma min egen situation..."

Implementeringen av tekniska hjälpmedel lyckas allra bäst och med mindre moralisk stress för alla involverade parter, om PMM samtycker. Samtycket kan man uttrycka på förhand, i ett tidigt skede av sjukdomen, i sin vårdvilja. Ofta är det minnesskötern som tar upp vårdviljan till diskussion på uppföljningsbesöken. Då kunde man även ta upp diskussionen kring tekniska hjälpmedel och om vikten av att uttrycka vad man tänker om tekniska hjälpmedel i vårdviljan.

"Jag tänkte att om man gör upp vårdtestamente och sånt så borde man ju göra det ganska tidigt och då borde man kanske ta just de där, kanske en sån här fråga om tekniska hjälpmedel - om man har rätt..."

"...och just det där med vårdtestamente att det även där skulle komma fram de här sakerna, hur de ställer sig."

5.2.6 Värnar om värdigheten

De tankar minnessköterna för fram härnäst upplever respondenten handlar om värdighet, om att människan är värdefull. Alla människor är värdefulla och behöver bemötas med respekt, vilket innebär att det ska synas att man sätter detta värde i dem, PMM och hens närstående. Vi (social- och hälsovården) behöver tänka på för vem vi finns till. Subkategorierna som bildas under denna kategori utgörs av **Vems behov?** och **Vems ansvar?**

Vems behov? Minnessköterna upplever att tekniska hjälpmedel ska i första hand användas för att tillfredsställa PMM:s behov av stöd. Om önskan om användning av tekniska hjälpmedel kommer "uppifrån" (ledningen) tycker man att begäran kommer från fel håll. Det är då fel behov som ska tillfredsställas och man är rädda för att tekniska hjälpmedlen endast är till för att man ska kunna dra in platser på boenden och på så vis spara på

samhällskostnader. Samtidigt inser man att det är en vin-vin situation. Det blir billigare för samhället ju längre PMM klarar av att vara hemma men utgångsläget borde ändå vara att möta PMM:s och hens närståendes behov.

Minnessjukdomen fortskrider och de tekniska hjälpmedlen tappas småningom sin funktion. Tekniken ger ingen livskvalitet åt PMM när de inte längre förstår sig på den. PMM blir mera beroende av en annan person för att bevara sitt välmående. PMM kan bli oroliga, otrygga, olyckliga och längtan till en medmänniska som stöd, är stor. Det kan de inte i detta skede alltid uttrycka själva. Då är de tekniska hjälpmedlen mera till för att avlasta närstående och för säkerheten. Men om de är ensamboende? Tekniska hjälpmedel ger inte den trygghet som en medmänniska kan ge.

Anna: *"...har man en minnessjukdom och kommer i ... medelsvåra och svåra fasen ... då är du beroende av en annan person för att kunna fungera i vardagen och då ska vi inte bara böja upp det bara med tekniska hjälpmedel...Inte hjälper det ju med en GPS på den personen heller men att fast det är på det här sättet så är de ensamma i sin lägenhet och inte känner igen sig där och kan sitta och gråta, att det är hemskt att vara där att vi kan ju bättre tänka oss in i hur det är för den här minnessjuka att vara i den här situationen och då är det vår sak att informera de där som bestämmer att de får som en aning om vad det innebär, att sjukdomen progredierar och vilka behov man har."* **Pelle:** *"Det är ju det vi är rädda! För vi ser det och vi vet det, hur det är där hemma. Att vi är litet rädda för det, att går vi in helt i det här med tekniska hjälpmedel, som spårning, så då blir de som då får de, det att "jaha det här funkar ju. Nu behöver vi ju inte ha några flera platser vi kan till och med skära ner litet fler platser!" Att vi är rädda för det! Att det försvinner ännu fler platser. Vi ser ju att oberoende av vad det finns för tekniska hjälpmedel så kommer det i ett visst skede i sjukdomen när du inte mår bra och inte vill vara därhemma mer..."*

"... då vi ska tänka på de rättigheter som man har som människa, att ska man ersättas med, ska det ersättas den här mänskliga kontakten då med något (tekniskt hjälpmedel) som säger "mamma du skall äta!"

"Eihän se asiakkaan turvallisuutta lisää jos ei se edes tiedä että sitä kuvataan."

Vems ansvar? Vem tar hand om PMM? Minnesskötarna funderar över ansvarsfrågan, vem som ska ta emot alarm och, eller övervaka? Speciellt med tanke på de PMM som bor ensamma och inte har närstående. Vem tar ansvar över alarmer om man kopplar spårningselektronik på dem? Vissa närstående har en tung belastning redan och behärskar inte nödvändigtvis tekniken. Kan man börja kräva att de ska ha ännu mera ansvar genom att

förlänga hemmaboendet ännu längre med hjälp av tekniska hjälpmedel? Försöker ledningen slippa ansvaret genom att truga på mera tekniska hjälpmedel? Minnesskötarna vill inte heller ta emot alarmen. Ansvaret är tungt att bära. Dessa tankar speglar inte hela Österbotten.

”för he har alltid varit svårt att vem, på vems ansvar ere som kollar var patienten e om man bor ensam till exempel och int har nån riktigt nära släktingar”

”Vem tar emot alarmet? Ska vi lägga ännu mera på anhöriga som är uttrötta och, och om vi tänker på de här äldre äldre som är 80, 90 år inte har de någon smarttelefon. Förstår de sig på det här, att kan man börja kräva det då?”

”Eller så tänker jag på varför vill de där, där uppe ha det? Är det för att de då, de får frånta sig ansvaret alltså? För det är helt klart att det är hemskt när en minnessjuk far iväg och inte kommer tillbaka och kanske lämnar och ligga någonstans. Det är ju hemskt! Att kanske det är det de tänker på, att: ”Det undviker vi ju då, att någon lämnar i ett dike och dör om vi har en gps på dem!” Men är det bara för det då eller...”

”...men det är ju bara det att det måste finnas en anhörig som har en smarttelefon och som är villig att ta på sig att vart alarmet far. Vi kan inte lägga det åt någon som inte har anhöriga som ställer upp på det där för vi vet inte vart alarmet ska fara. I dagens läge så tar inte, hemvården kan inte ta emot de här alarmen. Så det strandar på det. På ett vis är det riktigt skönt det. På ett sätt ... att int vi behöver ha det också.”

5.2.7 Kräver förberedelser

Respondenten har också ställt frågor gällande tankar om framtiden och om minnesskötarens roll framöver gällande tekniska hjälpmedel till PMM. Subkategorierna under denna kategori utgörs av **skolning och informationstillfällen, samarbete och nätverk** samt **påverkan**.

Skolning och informationstillfällen: Erfarenheten kring PMM:s användning av tekniska hjälpmedel varierar bland minnesskötarna i Österbotten men alla inser att de tekniska hjälpmedlen kommer att vara en del av vardagen för PMM i framtiden. Alla minnesskötare efterlyser mera **skolning och informationstillfällen** kring detta, så vi är förberedda inför framtidens utmaningar. Man önskar veta mera även för att bättre kunna argumentera i samhällsdebatten. Att själv söka information om tekniska hjälpmedel på nätet, tar mycket tid vid sidan av den egentliga arbetsuppgiften. Eftersom minnesskötarna inte är försäljare av tekniska hjälpmedel vill man ha en opartisk skolning. Minnesskötarna vill inte ha en

kommersiell roll. Men det framkommer också att minnesskötaren ser som sin uppgift att skola vidare och informera PMM och hens närstående gällande tekniska hjälpmedel genom t.ex. informationstillfällen. Ibland är det närstående som sitter på kunskapen och informerar minnesskötarna. Minnesskötarna för fram möjligheten även med allmänna upplysningstillfällen, för seniorer överlag.

”...varmaan olisi hyvä saada itekin sellaista lisäkoulutusta että se on aika haaste toisaalta ettiä netistä vaan niitä, et saisi niin kuin semmoista puolueetontakin niin kuin infoa ja oikeesti että näin käytetään ja opettaa sitten toisia käyttämään niitä laitteita.”

”... mutta enemmänkin saisi kyllä tuntea tän. Ja tulevaisuutta kuitenkin kun miettii että...”

”Det tyckte ju jag lät bra att just då ni har den där första informations tillfällen eller de här tillfällen, att nån kanske kommer, nån representant och förevisar olika saker som finns ...”

”...vi har ju då tex minneslotsen och vi har hjärnveckor och allt sånt här att vi faktiskt skulle kunna vara ut i Rewell-center och ge information att, ren före att tänka att såna här hjälpmedel finns det och Botniamässan och allt sånt här som ordnas - men alla där det är såna här Seniorträffar.”

Anna: *”Mutta sen puolen se on hyvä jos me mennään sinne messuille, niin mekin saadaan enempi tieto et me voidaan niin kuin...”* **Pelle:** *”Noggrannare argumentera för det då också. Jåå!”* **Anna:** *”Ja paljon omaiset ovat nykyään tietoisia ja googlettaa ja kyselee jostakin mistä ei sitten itse tiedä mitään että sen puolen se olisi hyvä mennä katsomaan että mitä kaikkia eri vaihtoehtoja on ...”*

Samarbete och nätverk: Behovet av **samarbete och nätverk** framkommer i intervjuerna. En del minnesskötare arbetar ganska ensamma och upplever sig ensamma i sin organisation och kunde i nätverksträffar få stöd och man kunde utbyta erfarenheter. Förmännens närvaro efterlyses för att de skulle se problematiken i minnesskötarnas arbete. Minnesskötarna efterlyser även mera samarbete med övriga yrkesgrupper som jobbar med PMM. Minnesskötarna borde samarbeta mera för PMM:s bästa.

”...så he har ju vari svårt hede och att, vem för som våran talan och vem vill som utveckla vår verksamhet och vi ska som sköt hede praktiska jobbet samtidigt också som man ska måst var nån sån här talesperson eller för fram att vad vi behöver. Att he sku som, he sku kanske va bra just att om he sku som var litet mera sände stöd runtomkring sig att man är man är många om att jobb för patientens bästa...”

”Det är väl nog nätverkandet som vi behöver kanske utveckla så vi får hitta den där styrkan hos varandra att vi är som starka tillsammans, funderar lika och kan föra fram de här frågorna, som jag tycker att vi ska kunna utveckla.”

”På he vise att man kanske nog behöva ha nain diskussion, så där när - också med sina samarbetspartners att vet ni om vad som finns och skulle det gå att prova och köpa in en sån här sak och att man skulle istället prova litet nya vägar. Så det är ju det där samarbetet man litet efterlyser också att he sku som vara litet mera uttalat och man sku vara flera just med tanke på, med hjälpmedel och ergoterapeuter och så där också att man skulle ha någon, någon att bolla med och fundera.”

Påverkan: Minnesskötarna önskar bedriva **påverkan**. De upplever sig ha en spetskunskap som de har svårt att få fram men som man borde ta vara på. Både gällande implementeringen och utvecklandet av tekniska hjälpmedel. Alla minnesskötare är lika frustrerade över ledningen både de som inte har tillgång till tekniska hjälpmedel och de som har tekniska hjälpmedel. Minnesskötarna önskar att ledningen förstod att hjälpmedelsbehovet ska komma från klienterna och inte från ledningen. De som ber om hjälpmedel får inget och de som har hjälpmedel från förut upplever ytterligare påtryckning.

”Vi har ju som en spetskunskap på ett sätt och det är inte allihopa som förstår det.”

”Men när det är som så många som pratar för olika saker så känns det som att vi far i ett dunkel fast i princip, de är nästan Finlands största patientgrupp.”

”...ja toivoo tietysti että siellä olisi joku hoitoalan ihmisenkin mukaan kehittämässä näitä apuvälineitä kuitenkin että, se että ymmärtää sitä myös sitä muistisairasta että...”

”Vad bra att du började med det här för nu kommer vi att få styrka genom varandra! Vi måste bli bättre att nätverka och som få tyngd i allting och på nå vis att vi ska försök påverka.”

”Och där tycker jag att vi har sakkunskapen och om önskemålet kommer från oss att vi VILL fara på hjälpmedelsmässan så vi skulle se vad finns det för hjälpmedel att vi skulle absolut vilja prova, då är det en annan sak. Men om det kommer uppifrån och de säger att vi måste fara och se vad vi har så vi får prova här i ”vår region” så det kommer ut i nå tidningar att nu har man testat det och det, utan att tänk på följderna för den här.”

Minnesskötarna i regioner med få tekniska hjälpmedel, önskar de kunde påverka ledning att se inbesparingsmöjligheterna. Med ett tekniskt hjälpmedel kunde man spara även på

hemservicens insatser och behovet av deras insatser kunde skjutas längre fram i framtiden. Ledningen borde ge verktygen och skapa möjligheter.

"...och jag tror vi måste vara hårdare och skaffa mera bara för att, om vi ser att behovet finns att man inte tänker på det här då att "Vi har inte pengar för det!", för att ingen förstår ju att behovet finns om vi bara sitter och sparar. Utan vi måste ju se enligt behovet och så skaffar vi då och om någon ifrågasätter så får vi ju förklara oss då."

"För samhälle... kortsiktigt kanske men om man tänker långsiktigt så är det en inbesparing."

"Nä men jag, jag har just tänkt på det att det skulle ju, det skulle faktiskt vara bra just med tanke på den där hem- hemvården att man kanske inte skulle behöva inleda just de här besöken för att bara kolla att medicinen blir tagen att de skulle som vara till allas, gagna alla de både hemvården och klienten."

Som slutkommentar kan man säga att minnessköterna har blandade känslor gällande framtiden med tekniska hjälpmedel åt PMM. De inser att de tekniska hjälpmedlen är en möjlighet och att de kan vara till mycket stöd och att de är en del av den framtida utvecklingen. Samtidigt är minnessköterna rädda. Rädda att tekniken ersätter den medmänskliga kontakten.

"Knappast kommer vi undan för det utvecklas ju hela tiden det, vi hoppas ju som sagt att det inte ska ersätta den mänskliga kontakten."

"Vi är positivt neutrala - vi är nog positiva men det är så där med tillförsikt. Vi är inte för ivriga."

6 Metoddiskussion

Under denna rubrik följer respondentens kritiska granskning av själva studien. Skulle en annan forskare ha kommit till samma resultat? Den sociala inramning som respondenten har haft i dessa fokusgruppintervjutillfällen är omöjlig att återskapa. Men trots att denna studie inte kan återskapas och på så vis verifieras, behöver kvaliteten ändå diskuteras (Denscombe, 2016, 409 – 410). Respondenten kommer att verifiera studiens framställning som helhet utgående från perspektivmedvetenhet, intern logik och etiskt värde vilka utgår från Larssons (1994, 165-172) kvalitetskriterier för kvalitativa studier. Respondenten går sen även in på trovärdigheten och pålitligheten i studien.

Perspektivmedvetenhet handlar om ”med vilka glasögon” man ser med. Sanningen är relativ och det gömmer sig alltid ett visst perspektiv bakom varje redogörelse av en verklighet. Vår förförståelse tolkar genast vid första mötet den verklighet som vi möter, det som ska analyseras. Man behöver redogöra för denna förförståelse så att även andra förstår vad som ligger bakom tolkningen. Redogörelsen kan bestå av egna personliga erfarenheter som t.ex. ens yrkesroll eller vilken tolkningsteori man utgår ifrån. Då undanhåller man inte läsaren från vilket perspektiv man utgår ifrån. (Larsson, 1994, 166).

Respondenten har redogjort för att hen själv är minnesskötare och har alltså samma yrkesroll som de som intervjuas. Det kan vara både till nackdel och till fördel att det är så. Till nackdel om hens deltagande är för ivrigt i fokusgruppintervjun, eftersom det kan påverka innehållet vid fokusgruppintervjutillfället. Men det kan också ses som en fördel eftersom respondenten har full förståelse för de problem som minnesskötarna upplever och för fram, på ett djupare plan. Väl medveten om risken, att den egna yrkesrollen kan påverka resultatet, har respondenten dock strävat till att utföra studien och framföra resultatet så objektivt som möjligt. Respondenten har redogjort för missar som har gjorts. Respondenten har också redogjort för vilken bakgrundskunskap som finns.

Intern logik handlar om att alla delar i forskningsprocessen ska ha sin plats i helheten. Det ska inte finnas delar som inte passar in i helheten. Framställningen ska vara harmonisk och det ska gå en röd tråd igenom hela arbetet. Kriteriet på denna kvalitet blir då ”*graden av harmoni mellan del och helhet*”. (Larsson, 1994, 170).

Respondenten har följt utbildningsprogrammets anvisningar för examensarbetets disposition samt handledarens råd gällande ordningsföljd av delarna. Fokusgruppintervju har upplevts som en bra metod för att söka svar på syftet med studien. Man kunde även ha gjort individuella intervjuer men respondenten tror att fokusgruppintervjuerna har gett mera reflektioner och djup i svaren. Samtidigt tros de ha varit lärorika för alla som deltagit. Resultatet upplevs svara på forskningsfrågorna.

Det etiska värdet ligger i att forskaren framställer en så pålitlig kunskap som möjligt. Kunskapen ska vara av värde för hela samhället och inte bara för en enskild individ. Forskningen ska inriktas på centrala frågor med hög kvalitet. (Patel & Davidson, 2011, 62)

Individer eller grupper som helhet ska inte komma i kläm för den nya kunskapen som tas fram. Därför behöver man tänka på konsekvenserna forskningen kan föra med sig i de slutsatser man tar. Den största synden hos en forskare är lögnen. Forskare får inte låta sig manipuleras att hitta ”sanningar” som inte finns. (Larsson, 1994, 171-172).

Larsson hänvisar till Arne Trankells checklista för ”vetenskaplig hederlighet”:

- ”a. Författaren har inte förtigit något han kände till*
- b. Han har inte lagt till något som inte har med saken att göra*
- c. Han har förankrat sina slutsatser i det frambragta resultatet*
- d. Han har inte kallat saker för än det ena, än det andra*
- e. Han har inte tillmätt saker olika vikt allteftersom det passat hans syften*
- f. Han har inte redovisat sig ha syften som han sen övergett till förmån för andra utan att redovisa varför” (Larsson, 1994, 172).*

Respondenten har försökt att så noggrannt som möjligt få fram alla minnesskötares åsikter som kommit fram i fokusgruppintervjuerna och som svarar på syftet med studien. Respondenten har inte heller lagt in något i resultatet som inte också framkommit i fokusgruppintervjuerna. Analysen och slutsatserna som framkommit presenteras i resultatet. Respondenten har strävat till att vara konsekvent i användningen av begrepp förutom när direkta citat presenterats eller när hänvisningar till litteratur har gjorts. T.ex. om minnessköterna pratar om ”anhöriga” så har respondenten skrivit ”anhöriga” men i egen text konsekvent hållit sig till ”närstående”. Respondenten har strävat till att inte ge saker olika vikt allteftersom det passat syftet men kan inte garantera att det lyckats till 100% på grund av respondentens ställning och uppfattning av saken det berör. Respondenten har konsekvent genom hela forskningsprocessen haft samma syfte och inte ändrat det under processens gång till förmån för någon annan eller något annat. Syftet med studien upplevs högaktuell och viktig och gagnar de den berör: PMM, deras närstående men också minnesskötare i Österbotten. Respondenten kommer inte på vem resultatet från denna studie kan skada eller orsaka olägenhet åt. Det borde ju ligga i hela samhällets intressen att vi hittar lösningar så att PMM och hans närstående har det så bra som är möjligt.

Trovärdigheten eller validiteten i studien handlar om huruvida man lyckas mäta det som är avsikten att mätas. Att försäkra att resultatet är säkert och exakt är en stor utmaning när det gäller kvalitativa studier. Däremot kan man försäkra att kvalitativa data har skapats och granskats i överensstämmelse med god praxis. För att visa på hög trovärdighet i studien kan forskaren återvända till informanterna för att kontrollera resultatet och få bekräftelse eller kanske ett förtydligande. Detta kallas för respondentvalidering (Denscombe, 2016, 410 - 411). Respondenten har följt god praxis genom hela processen. Respondenten har också skickat kapitel ”**5 Resultat**” till samtliga minnesskötare som deltog i fokusgruppintervjun

för validering. Ingen har haft invändningar till resultatet utan upplever att det stämmer överens med vad de själva minns från fokusgruppintervjutillfällena.

Pålitligheten eller tillförlitligheten svarar på frågan: ”om någon annan gjorde samma sak, skulle de få samma resultat?”. Det kan vara svårt att få ett säkert svar på den frågan men ju tydligare forskaren visar i studien hur hen har gjort, desto lättare blir det för andra forskare att upprepa studien, vilket också gör det lättare att dra slutsatsen av: är studien pålitlig? (Denscombe, 2016, 411). Respondenten har beskrivit hur tidigare studier letats fram, motiverat skälen till vald teoretisk referensram, motiverat datainsamlingsmetoden och detaljerat förklarat själva genomförandet. Respondenten har också beskrivit hur analysen gjorts och schematiskt visat hur kategorier och subkategorier bildats. I resultatdiskussionen kommer själva tolkningen att framgå.

7 Resultatdiskussion

Här följer tolkningen av resultatet mot bakgrunden och utgångspunkterna. Syftet med denna studie är att identifiera vad som underlättar eller hindrar införandet av tekniska hjälpmedel för att främja hälsan för PMM och hens familj, enligt Österbottens minnesskötare. Frågeställningen löd: Vilken är minnesskötarens erfarenhet av användningen av tekniska hjälpmedel bland PMM och hens familj? Vilka etiska problem upplever minnessköterna, i diskussioner om tekniska hjälpmedel åt PMM? Vilken roll upplever minnessköterna att de själva har, när det kommer till att hjälpa PMM och hens familj, att nå hälsa med hjälp av tekniska hjälpmedel? Respondenten kommer att svara på forskningsfrågorna, en efter en, genom att tolka resultatet av fokusgruppintervjuerna mot bakgrunden.

Vilken är minnesskötarens erfarenhet av användningen av tekniska hjälpmedel bland PMM och hens familj?

Diskussionen kring tekniska hjälpmedel för PMM och hens närstående har funnits i många år (Muisti, 2017; Erkinjuntti & Huovinen, 2011) men har nu på senare tid blivit extra trendig. Enligt befolkningsstrukturen (Sotkanet, 2017) har vi stora utmaningar framför oss med en åldrande befolkning och därpå följande funktionshinder, så som minnesproblem (Finne-Soveri, et.al. 2015). Vårdreformen och spets-projektet (*Hemvård för äldre utvecklas och närståendevården för alla ålderskategorier förbättras*) här i Österbotten (Social- och hälsovårdsministeriet, 2017; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2017) är avsedda att

förbereda oss för den utmaningen. Vi har också ett nationellt minnesprogram för åren 2012 – 2020, med tanke på att man önskar främja hjärnhälsan (Social- och hälsovårdsministeriet, 2012; Finne-Soveri, 2015; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2017). I samtliga projekt och program står det om bl.a. tekniska hjälpmedel som stöd för att klara framtida utmaningar.

I denna studie framkommer att minnesskötarna, som deltar i fokusgruppintervjun har arbetat i nuvarande roll mellan 2 månader och 14 år, vilket kan vara en delorsak till att erfarenheterna varierar ganska ordentligt minnesskötare emellan, vad gäller tekniska hjälpmedel. Men vilka andra orsaker finns det?

Organisationerna i de olika regionerna är olika uppbyggda och man har satsat olika på vården av PMM. Som exempel ges mängden minnesskötare per region och tillgången till tekniska hjälpmedel. I norra delen av Österbotten har socialvården gått ihop med hälsovården, vilket respondenten tolkar åtminstone vara en delorsak till att hjälpmedelsutlåningen är smidigare. Här har man suddat ut ”stuprörstänkandet” (Jönsson & Hedvall, 2016) och istället utgått från PMM:s behov. Här finns även tillräckligt med antal minnesskötare enligt rekommendation (Suhonen, et.al. 2008).

I vissa regioner har man ett uttalat ”minnes-team” medan man i andra regioner upplever sig ensam i sin roll som minnesskötare. Minnesskötaren kan då ha svårt att ensam utveckla verksamheten. Detta är då också ett skört system, om kartläggningen av kognitiva funktionsförmågan och uppföljningen hänger på en person.

Hur mycket och hur länge man har haft tillgång till tekniska hjälpmedel i sin egen region varierar. I vissa regioner har man inga tekniska hjälpmedel att ”ta i händerna”. I samma regioner avslutas uppföljningen av PMM när hemvården tar över. I princip har PMM då kommit till en fas i sin sjukdom när hen är beroende av en annan person och har då en medelsvårt avvikande kognitiv funktionsnedsättning (Basun, 2013). Minnesskötarna upplevs positivt inställda till tekniska hjälpmedel i dessa regioner. De är öppna, ivriga, nyfikna och ser möjligheter, hälsofrämjande möjligheter.

I andra regioner, där man gör uppföljningar även om PMM har hemvård, är minnesskötarna mera kritiska till tekniska hjälpmedel. De gör då uppföljningar på PMM ända tills deras sjukdom har framskridit så att kognitiva funktionsförmågan är avvikande på medelsvår - svår nivå. Där har man tillgång till tekniska hjälpmedel men känner att man är tvungen att hitta ännu mera tekniska lösningar och är då rädd för att det är bara för att ledningen ska kunna dra in på boendeplatser. Minnesskötarna upplever då att vården i hemmet inte längre är värdig, speciellt med tanke på ensamboende. Trots vilka hjälpmedel som helst, kommer

PMM till en sjukdomsfas där den medmänskliga omsorgen är avgörande för upplevd känsla av välmående och trygghet. Oberoende av funktionsförmåga har alla människor lika stort värde och har rätt att bli värdigt vårdade (ICN, 2012).

Vilka etiska problem upplever minnesskötarna, i diskussioner om tekniska hjälpmedel åt PMM?

Ser man på resultatet från fokusgruppintervjun så framstår det tydligt att tillgången till tekniska hjälpmedel för PMM och hens närstående och anskaffningsförfarandet av tekniska hjälpmedel i Österbotten är inte jämlik. Jämför man olika funktionshinder emellan, upplever minnesskötarna också att det inte är rättvist. Denna problematik framkommer även i bakgrunden som respondenten presenterat. Det handlar inte om att det är brist på hjälpmedel utan om vem som ska bevilja och vem som ska betala eftersom man nog inser att PMM missgynnas med dagens system, när man jämför med andra sjukdomsgrupper (ETENE, 2010; Stakes, 2008). Lagen är otydlig. Det framkommer även i fokusgruppintervjun. Ibland kan man söka hjälpmedel via handikappservicelagen men ibland ”hör man inte dit”. Klassar man en minnessjukdom som ett normalt åldrande så har man sämre möjligheter till tekniska hjälpmedel som stöder funktionsförmågan. Gör man inte det borde man få tekniska hjälpmedel via medicinsk rehabilitering (30.12.2010/1326), som i sin tur lätt hänvisar till äldreomsorgen. Hänvisar man till handikappservicelagen (3.4.1987/380) ska man vara gravt handikappad innan man får ett hjälpmedel. Men då missar man den hälsofrämjande funktionen och stödet som det tekniska hjälpmedlet är avsett att ge ur ett salutogent perspektiv (Antonovsky, 1987; Westlund, 2015), eftersom man får hjälpmedlet för sent. Respondenten påminner här om att minnessjukdomar inte hör till ett normalt åldrande enligt neurologerna (Solomon, et.al. 2007). Med tanke på vårdreformen med målsättning att göra vården mera jämlik (Social- och hälsovårdsministeriet, 2017) så finns här mycket arbete att göra ännu.

Det som är gemensamt för minnesskötarna och som upptar en stor del av tiden de diskuterar är tankar kring delaktighet och självbestämmande, integritet och autonomi. Vad är rätt? Att ”låsa in” eller ”släppa fri”? Man kan lösa risken och problemet med att någon går vilse genom att antingen ”låsa in”, sätta dörralarm som alarmerar när PMM går ut så man kan ingripa, eller med spårningselektronik ”släppa fri”. Men om PMM inte vill bära spårningselektronik? ”Övervakar man” eller ”vakar man över”? Riikonens och Palomäkis (2014) slutsats är att en miljö som utnyttjar spårningselektroniken begränsar personers autonomi mindre än en miljö där man inte använder spårningselektronik. Man har i etiska reflektioner kommit fram till att säkerheten går före etiken men att man kan lindra den

moraliska stressen genom att diskutera tekniska hjälpmedel i ett tidigt skede av sjukdomen och uppmuntra PMM till att göra upp en vårdvilja där det framkommer önskemålen (Riikonen & Palomäki, 2014; Riikonen, et.al. 2013; Olsson, et.al. 2012; Mulvenna, et.al. 2017; Stakes, 2008, 28 - 33; Wasström, 2011; Gibson, et.al. 2015).

Minnesskötarna är bekymrade över närståendes ork och tunga ansvar. I bakgrunden framkommer också medvetenhet om närståendes tuffa vardag (Gehring, et.al. 2015). Det framkommer också att närstående upplever att de inte fått information om tekniska hjälpmedel tillräckligt tidigt (Stakes, 2008). Sen framkommer ytterligare i en studie att PMM och hens närstående hellre önskar att det är en familjemedlem som ”vakar över” än att det är andra ”professionella”. Om närstående är delaktiga i sådana överenskommelser är det väl bra men det finns också studier som visar på att det är ingen självklarhet att närstående är beredda att ta på sig ansvaret (Thygesen & Moser, 2014; Mulvenna et.al. 2017). Minnesskötarna behöver hjälpa närstående att hitta tekniska lösningar men också vara observanta på deras ork, mående och hälsa. Närstående är ”på jobb” 24/7 och på sätt och vis minnessköternas kolleger.

Som framkom tidigare upplever en del minnesskötare att hemmaboendet inte längre är värdigt när sjukdomen progredierat till svårare nivå. Speciellt inte när det handlar om ensamboende. Tekniska hjälpmedel kan vara bra men vems behov fyller de? I en litteraturstudie, som presenteras i bakgrunden, i vilken man hade för avsikt att se huruvida man tagit etiska frågeställningar i beaktande, när man utvecklat teknik för PMM, fann man att endast en artikel av 539 tog ställning i ett specifikt etiskt problem: kommer tekniskt assisterad vård att orsaka förlust av mänsklig kontakt (Ienca, et.al. 2017)?

Vilken roll upplever minnesskötarna att de själva har, när det kommer till att hjälpa PMM och hens familj, att nå hälsa med hjälp av tekniska hjälpmedel?

Respondenten kommer nu att se på stödjandet av PMM:s hälsa och deras närståendes hälsa med hjälp av tekniska hjälpmedel, ur ett salutogent perspektiv, dvs. hälsofrämjande perspektiv. För att PMM ska sträva mot polen hälsa behöver minnesskötarna stärka PMM:s och deras närståendes känsla av sammanhang, KASAM. Detta kan även uttryckas som att minnesskötarna stärker PMM:s och deras närståendes begriplighet, hanterbarhet och känsla av meningsfullhet, att med hjälp av tekniska hjälpmedel sträva mot hälsa (Antonovsky, 1987; Westlund, 2015).

Minnesskötarna ser som sin uppgift att stöda PMM och hens närstående i hemmet för ett så tryggt och gott liv som möjligt. I Käypä hoito framkommer vikten av rehabilitering och hälsofrämjande livsstil. Dit hör bland annat att informera om tekniska hjälpmedel, att prova ut eller hänvisa vidare och följa upp. PMM och hens närstående har ofta en egen minnesskötare som de kan kontakta och som är deras stödperson, vilket är positivt. Det följer rekommendationerna som framkom i bakgrunden. (Finne-Soveri, et.al. 2015; Rosenvall, 2017; Gehring, et.al. 2015; Valkonen, 2012; Suhonen, et.al. 2008; Nukari & Mönkäre, 2014).

Begriplighet handlar om att förstå, rent kognitivt. Det handlar om minne och logiskt tänkande (Antonovsky, 1987; Westlund, 2015). I fokusgruppintervjuerna framkom att implementeringen av tekniska hjälpmedel är mycket lättare när PMM har sjukdomsinsikt. Hen förstår då t.ex. samband mellan försämrad kognitiv funktionsförmåga och stödjandet av denna med hjälp av tekniskt hjälpmedel. Sjukdomsinsikten försämras med tiden eftersom en minnessjukdom förvärras (Solomon, et.al. 2007; Basun, 2013; Alzpoint, 2013). Minnesskötarna poängterar vikten av att hinna informera om möjligheterna med tekniska hjälpmedel tillräckligt tidigt och det gäller att få in det tekniska hjälpmedlet i tid. Om man t.ex. implementerar ett trygghetslarm för sent till en PMM så förstår hen inte längre vad hen ska göra med det. (Hen ska trycka på knappen vid behov av hjälp.) Det anses också lättare med begripligheten om PMM har erfarenhet av teknik från tidigare. Begripligheten är klart kopplad till den tid man har levt, till olika generationer, och det som varit i tiden just då. Idag växer barnen upp med tekniken från barnsben. De problem med implementeringen man kan uppleva idag förekommer säkert inte om 20 - 30 år.

Men poängen är snarare att minnesskötaren ska stärka begripligheten i vardagen med hjälp av tekniska hjälpmedel. T.ex. en dag-nattkalender gör tiden begriplig eftersom där står tydligt om det är dag eller natt. En automatisk medicindosett ger en tryggare medicinering då medicinen är färdigt delad och om där dessutom finns påminnare. Natlampor som visar vägen till wc och så vidare. Skulle det finnas möjlighet att bekanta sig med ett tekniskt hjälpmedel, känna på det, titta på det, så skulle det öka begripligheten och underlätta eventuell egen införskaffning, om man inte får det tekniska hjälpmedlet till låns. Men denna möjlighet finns alltså inte i hela Österbotten. Avsaknaden av möjligheten att prova tekniska hjälpmedel framkommer också i bakgrunden som ett problem och ett hinder till varför tekniska hjälpmedel inte används (Nordlund, et.al. 2014).

Hanterbarheten handlar om huruvida man upplever sig ha resurser, verktyg eller redskap, att klara av det man möter (Antonovsky, 1987; Westlund, 2015). I fokusgruppintervjun

framkom att inte bara PMM utan även närstående kan ha nytta av olika tekniska hjälpmedel för att hantera och klara av vardagen. Minnesskötaren strävar till att lyssna till de behov, problem och utmaningar PMM och hens närstående upplever och kan hitta ett lämpligt hjälpmedel som underlättar. Hur hanterar PMM utevistelse utan att gå vilse? Hur hanterar närstående att PMM vandrar iväg och inte hittar hem? Hur hanterar PMM matlagning? Glömmer hen på spisplattan? Hur hanteras en sån eventualitet? Hur hanterar PMM tidsorienteringen? Kanske hittar man ett tekniskt hjälpmedel som kunde underlätta hanteringen av det problem man har. En avgörande roll för hur väl ett tekniskt hjälpmedel fyller sin funktion, har närstående. Det framkommer även i bakgrunden (Gibson, et.al. 2015).

Sen är det frågan om ekonomiska resurser. Om minnesskötaren skulle ha tekniska hjälpmedel att låna ut, skulle PMM och hens närstående inte behöva avstå från stödet av ett tekniskt hjälpmedel på grund av att de anser sig inte ha råd. Sen kan det bli en utmaning med själva hanterbarheten av det tekniska hjälpmedlet. Har PMM resurser att klara det? Av själva hjälpmedlet krävs då att det är enkelt och underhållsfritt. Många gånger kräver det tekniska hjälpmedlet i sig en stödperson för att PMM ska klara hanterbarheten av det tekniska hjälpmedlet. Minnesskötare önskar de hade tekniska hjälpmedel att låna ut åtminstone för en kort tid, för att PMM skulle kunna testa och prova om de skulle ha hjälp av det i hanteringen av det problem de just då råkar ha. Det framkom även i KÄKÄTE-projektet att närstående kunde tänka sig att köpa tekniska hjälpmedel själva, bara de hade fått testa och prova först (Nordlund, et.al. 2014). Ibland kan närstående ha större hjälp av det tekniska hjälpmedlet i hanteringen av en viss problemsituation. Då avlastar det tekniska hjälpmedlet och sparar på närståendes resurser. Detta gagnar även PMM (Westlund, 2015).

Minnesskötaren anser sig ha spetskunskap gällande vården av PMM och kunskap om tekniska hjälpmedel, vilket även framkommer i bakgrunden (Rosenvall, 2017), medan hälsovårdspersonal känner sämre till vad som finns (Wasström, 2011). Minnesskötaren är således också en resurs för PMM och hens närstående för att de ska klara hanteringen av sin livssituation.

Meningsfullhet handlar om motivation och är kopplad till meningsfull sysselsättning och aktiviteter. Många gånger kan PMM vara passiv och kommer sig inte för med någonting. I fokusgruppintervjun framkommer att PMM varit motiverade att bära t.ex. spårningselektronik för att de då kunnat röra sig utomhus på egen hand. När man installerar en spisvakt tänker PMM säkert inte på den mer, när den väl är installerad men det känns meningsfullt och tryggt för närstående. PMM har kunnat fortsätta med de aktiviteter som intresserat även tidigare i livet. I minnesskötarnas intresse ligger att hålla PMM aktiva

eftersom all rörelse främjar hälsan. Detta poängteras även i Käypä hoito (Rosenvall, 2017). Meningsfullheten har också att göra med delaktighet och självbestämmanderätten. PMM är delaktig i beslutet och bestämmer själv om användningen av det tekniska hjälpmedlet, dvs. är hen motiverad och upplever det meningsfullt? Speciellt om man hittar rätt teknik. Det gäller själva funktionen men även själva utseendet på tekniken. Med det tekniska hjälpmedlet önskar minnesskötare stöda funktionsförmågan, ge en tryggare vardag och avlasta närstående. Det kommer fram även i bakgrunden att tekniska hjälpmedel stöder aktiviteter och sociala kontakter och hjälper i olika dagliga funktioner. De ökar självständighetsgraden och möjliggör ett aktivt liv. (Olsson, et.al. 2012; Olsson, et.al. 2013, Olsson, et.al. 2016; Thygesen & Moser, 2014; Riikonen & Palomäki, 2014; Stakes, 2008).

Idén med ett salutogent närmelesätt är att man utgår från PMM och tar vara på de resurser som finns och försöker bevara de så länge det går. Man har en positiv inställning och ser möjligheter istället för att man fokuserar på själva minnessjukdomen. När sjukdomen framskrider kommer en tid när de tekniska hjälpmedlen inte längre räcker till för att hålla ihop PMM:s känsla av sammanhang utan hen blir mer och mer beroende av en annan person.

8 Slutsats

Så som man tolkar lagen idag och som hjälpmedelsutlåningen fungerar i praktiken, går det inte ihop med alla fina planer om ”hälsofrämjande” och ”stöd med hjälp av tekniska hjälpmedel”. Lagstiftningen borde tolkas så att hjälpmedel kunde lånas ut före man blir gravt handikappad och utan ”stuprörstänk”. Önskar man implementera tekniska hjälpmedel för att stöda hemmaboendet, så ska själva behovet av hjälpmedlet komma från PMM och hens närstående. Genom ett salutogent perspektiv och tidig implementering av tekniska hjälpmedel har man bästa förutsättningar att nå hälsa och trygghet för både PMM och hens närstående. Närstående får samtidigt avlastning. Tekniken ska underlätta och stöda men inte ersätta den medmänskliga kontakten.

De viktigaste faktorerna som gynnar en etisk implementering av tekniska hjälpmedel är att en PMM och hens närstående får information i ett tidigt skede, när PMM förhoppningsvis ännu har sjukdomsinsikt och att PMM uttrycker sitt samtycke, till exempel i form av en vårdvilja. Då ges hen möjlighet till delaktighet och självbestämmande och integriteten beaktas. Hälsoteknologin kommer med fart men är inte lösningen för alla. PMM kan inte föra egna ärenden, vilket gör det extra angeläget att bevaka deras intressen och hitta

individuella lösningar. Minnesskötaren är den första, PMM och hens närstående kommer i kontakt med, när de söker hjälp på grund av minnesproblem. Minnesskötarna har spetskompetensen och är stödpersoner för PMM och hens närstående, före det blir aktuellt med hemvård. Minnesskötaren har därför en nyckelroll med tanke på tidig intervention. Utvecklingsförslag framkommer i fokusgruppintervjuerna om att minnesskötarna medvetet kan satsa mera på individuell information och information i grupp på t.ex. första informationstillfällen. Minnesskötarna kan även satsa på vårdviljan. Respondenten känner till olika modeller på vårdviljor men ingen som innehåller ställningstagande till tekniska hjälpmedel. Detta kan minnesskötarna i Österbotten fundera kring och utveckla tillsammans. Alla minnesskötare efterlyser mera skolning kring tekniska hjälpmedel. Man känner att det finns outforskade områden i ämnet som man behöver mera kunskap om. Det är också en bransch som utvecklas hela tiden nu och man vet att de ingår i stödjandet av PMM i hemmet i framtiden.

Minnesskötarnas erfarenheter ser ut att vara från den ena ytterligheten till den andra och påverkar något minnesskötarnas inställning till tekniska hjälpmedlen. Det som inte framkommer i denna studie är om PMM bor hemma längre, dvs. som sjukare i sin minnessjukdom, i de regioner där man har stöd av tekniska hjälpmedel jämfört med de regioner där man inte har stöd av tekniska hjälpmedel. En annan studie kunde ge svar på den frågan. Förlänger tekniska hjälpmedel hemmaboendet?

Många av problemen vi upplever oss ha idag, har troligtvis ersatts med nya problem i framtiden. Samtidigt kommer många tekniska lösningar att vara lättare tillgängliga och PMM och närstående kommer att själva vara mera upplysta från början. För minnesskötare handlar det kanske om att visa på nya möjligheter och ”appar” på smarttelefonen. Det finns ju faktiskt redan nu möjlighet till t.ex. spårningselektronik via en app på smart-telefonen, om PMM tar sin smarttelefon med sig.

Minnesskötarna behöver ett utökat samarbete sinsemellan för diskussioner kring verksamhetssätt och för att skapa en gemensam värdegrund. Tillsammans är minnesskötarna starkare och kan påverka till en jämlik, rättvis tillgång till tekniska hjälpmedel i Österbotten och till ett värdigt liv för PMM och hens närstående. Minnesskötare är en mycket ung yrkeskår (10-15år, på sin höjd 17) och jag undrar om vi är osynliga ännu. Vi är de PMM och hens närstående först kommer i kontakt med inom social- och hälsovården när det gäller minnesfrågor. Oftast är PMM då i ett tidigt skede av sin sjukdom och möjligheterna att planera bästa möjliga framtid med livskvalitet för PMM och hens familj är stora. Vi har en

spetskompetens man borde utnyttja och utveckla för att klara av framtida utmaningar. Vi borde tillsammans föra fram det också, till de som bestämmer.

Källförteckning

- AlzPoint, 2013. *Alzheimerin taudin tyypilliset oireet*. (Online)
<http://www.alzpoint.fi/index.php/fi/alzheimerin-tauti/oireet-ja-eteneminen> (hämtat: 28.10.2017).
- Antonovsky, A., 1987. *Hälsans mysterium*. Sverige: Natur och kultur.
- Basun, H., 2013. *Alzheimers sjukdom*. i: H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund & H. Wijk red. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber AB.
- Basun, H., Skog, M., Wahlund, L-O. & Wijk, H., 2013. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber AB.
- Denscombe, M., 2016. *Forskningshandboken. För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. (3. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M., 2001. *Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia*. Helsinki: Werner Söderström OY.
- ETENE, 2010. *Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, ETENE.
- Finlands sjuksköterskeförbund RF, 2014. (Online) <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/etiska-riktlinjer-sjukskotare/> (hämtat: 29.10.2017).
- Finne-Soveri, H. toim., 2015. *Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuunnitelma vuosille 2015 - 2020*. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. (Online)
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129596/TY%20c3%962015_37_Kansallinen%20muistiohjelma_web.pdf?sequence=3 (hämtat: 29.10.2017).
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A., 2015. *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi*. (Online)
http://www.muistiliitto.fi/files/9314/5249/3572/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf (hämtat: 28.10.2017).
- Forskningssetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. (Online) http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (hämtat: 29.10.2017).
- Forss, J., 2016. *Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet – opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille*. (Online)
<http://stm.fi/documents/1271139/4329042/valtakunnalliset-laakinnallisen-kuntoutuksen-apuvälineiden-luovutusperusteet-versio-1.0.pdf/198e66c9-14ca-4b80-8896-898140e68816> (hämtat: 29.10.2017).
- Gehring, S., Heino, M., Kaivolainen, M. & Purhonen, M., 2015. *Jag närståendevårdare? En första handbok om närståendevård*. (Online) https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/06/ensiopas_SV_low.pdf (hämtat: 28.10.2017).
- Gibson, G., Dickinson, C., Brittain, K. & Robinson, L., 2015. The everyday use of assistive technology by people with dementia and their family carers: a qualitative study. *BMC Geriatrics*. (utan sidnumrering).

Hallikainen, M. & Mönkäre, R., 2014. Muisti, muistaminen ja muistot. I: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder toim. *Muistisairaana kuntouttava hoito*. Helsinki: Duodecim.

Huhtamäki-Kuoppala, M., 2008. Muistineuvolahankkeita. i: S. Sormunen & P. Topo toim. *Laadukkaat dementia-apalvelut*. Helsinki: Kirjoittajat ja Stakes.

ICN, 2012. *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Switzerland, Geneva: International Council of Nurses. (Online) http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf (hämtat: 01.11.2017).

Ienca, M., Wangmo, T., Jotterand, F., Kressing, R. W. & Elger, B., 2017. Ethical Design of Intelligent Assistive Technologies for Dementia: A Descriptive Review. *Science and Engineering Ethics*, s. 1-21.

Jönsson, B. & Hedvall, P-O., 2016. Välfärdsteknologi, universell design, utbildning och samhälle. i: D. C. SØndergård, E. Persson Göransson, H. Lagercrantz red. *Fokus på välfärdsteknologi og uddannelse af personale*. Nordens välfärdscenter.

Kurki, M., Launiainen, H., Laitinen, S., Poutiainen, E., Vantanen, P., Eskelinen, A., Soikkeli, E. & Sarmas, K., 2015. *Yhteinen sävel- Kotona asuvan muistisairaana teknologia-avusteinen kuntoutus*. (Julkaisusarja B:38) Helsinki: Miina Sillanpään säätiö.

Larsson, S., 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. i: B. Starrin & P-E. Svensson red. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur.

Muistiliitto, 2017. Tidningen Muisti och historiens vingslag. *Muisti*. (2) 33

Mulvenna, M., Hutton, A., Coates, V., Martin, S., Todd, S., Bond, R. & Moorhead, A., 2017. Views of Caregivers on the Ethics of Assistive Technology Used for Home Surveillance of People Living with Dementia. *Neuroethics*. (10) s. 255–266.

Nordens välfärdscenter. 2017. *Välfärdsteknologi – verktygslåda*. Nordic Welfare Centre. (Online) <http://www.nordicwelfare.org/sv/Publications/Inspirationshefter/Valfardsteknologi---verktygslada/> (hämtat: 01.11.2017).

Nordlund, M., Stenberg, L., Forsberg, K., Nykänen, J., Ranta, P. & Virkkunen, A. 2014. *Ikäteknologian monimuotoinen maailma. – KÄKÄTE-projektin loppuraportti*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto – Centralförbundet för de gamlas väl ry ja vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry. (Online) http://www.valli.fi/fileadmin/user_upload/Julkaisut_pdf/Raportit_pdf/Kakate_Loppuraportti.pdf (hämtat: 29.10.2017).

Nori, I., 2017. *Österbotten i siffror*. (Online) <http://www.pohjanmaalukuina.fi/befolkning/befolkningsstruktur/> (hämtat: 24.9.2017).

Nukari, T. & Mönkäre, R., 2014. Muistisairaana palvelut yksilöllisen tarpeen mukaan. i: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder toim. *Muistisairaana kuntouttava hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Olsson, A., Engström, M., Lampic, C. & Skovdahl, K., 2012. My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, s. 104-112.

Olsson, A., Engström, M., Lampic, C. & Skovdahl, K., 2013. A passive positioning alarm used by persons with dementia and their spouses – a qualitative intervention study. *BMC Geriatrics*, 13:11. (utan sidnumrering)

Olsson, A., Skovdahl, K. & Engström, M., 2016. Using diffusion of innovation theory to describe perceptions of a passive positioning alarm among persons with mild dementia: a repeated interview study. *BMC Geriatrics*, 16.3. (utan sidnumrering)

Patel, R. & Davidson, B., 2011. *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.

Persson, M. & Folke, M., 2016. Lyckad implementering kräver samverkan. i: D. C. SØndergård, E. Persson Göransson, H. Lagercrantz red. *Fokus på velfærdsteknologi og uddannelse af personale*. Nordens velfærdscenter.

Riikonen, M., Paavilainen, E. & Salo, H., 2013. Factors supporting the use of technology in daily life of home-living people with dementia. *Technology and Disability*, 25, s. 233 – 243.

Riikonen, M. & Palomäki, S-L., 2014. Seurantateknologia muistisairaana ihmisen näkökulmasta – autonomia vai tunkeilevuutta? *Gerontologia*, 28, (3), s. 143 - 155.

Rosenvall, A., 2017. *Muistisairaudet*. U.o: Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ym. asettama työryhmä. Käypä hoito. (Online) <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf> (hämtat: 29.10.2017).

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M., 2010. *Haastattelun analyysi*. Tammerfors: Vastapaino.

Social- och hälsovårdsministeriet, 2012. *Nationellt minnesprogram 2012 - 2020. Ett minnesvänligt Finland som mål*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet. (Online) https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/126201/RAP_2012_25_muistiohjelma_SVE%20verkko.pdf?sequence=1 (hämtat: 28.10.2017).

Social- och hälsovårdsministeriet. (Online) <http://stm.fi/sv/spetsprojekt/hem-och-narstaendevarden> (hämtat: 01.11.2017).

Solomon, A., Kivipelto, M. & Winblad, B., 2007. Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. i: K. Österberg red. *Hjärnan*. Stockholm: Karolinska institutet.

Sotkanet, 2017. *Demografisk försörjningskvot*. (Online) <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/sv/metadata/indicators/761> (hämtat: 29.10.2017).

Stakes, 2008. *Apuvälineet ja dementia Pohjoismaissa. Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan ihmisen arjessa*. Helsinki: Kirjoittajat ja Stakes.

Statistikcentralen, 2010. *Dödsorsaker 2009*. (Online) http://www.stat.fi/til/ksyyt/2009/ksyyt_2009_2010-12-17_sv.pdf (hämtat: 01.11.2017).

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, E.,

2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti*. 10/2008. Liite 10.

Svensk sjuksköterskeförening, 2016. *Värdegrund för omvårdnad, Reviderad 2016*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2017. *Suomi edelläkävijä muistisairauksien ehkäisytyöskytöksessä: WW-Fingers-verkosto perustettu*. (Online) https://www.thl.fi/fi/-/suomi-edellakavija-muistisairauksien-ehkaisytyokytöksessa-ww-fingers-verkosto-perustettu?redirect=https%3A%2F%2Fwww.thl.fi%2Ffi%2Fetusivu%3Fp_id%3D101_INSTAN CE_tcsSJTqcGI0N%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-2-1-3%26p_p_col_pos%3D1%26p_p_col_count%3D2 (hämtat: 28.10.2017).

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 2017. *Sote ja vanhuspalvelut*. (Online) <https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/toimivat-vanhuspalvelut/sote-ja-vanhuspalvelut> (hämtat: 28.10.2017).

Thygesen, H. & Moser, I., 2014. GPS-sporing i demensomsorgen. *Geriatrisk sykepleie*. 2, s. 10 – 15.

Wahlund, L-O., 2013. Ovanliga demensformer. i: H. Basun, M. Skog, L-O. Wahlund & H. Wijk red. *Boken om demenssjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Valkonen, L., 2012. *Hopeamarkkinat: Omaishoitajat tarvitsevat tietoa teknologiasta*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. (Online) <http://www.vtkl.fi/fin/toimimme/ajankohtaista/arkisto/2012/10/HOPEAMARKKINAT-Omaishoitajat-tarvitsevat-tietoa-teknologiasta> (hämtat: 28.10.2017).

Wasström V., 2011. *Hjälpmiddel som stöder hemmaboende för personer med demens*. Helsingfors: Sjukskötarexamen. Arcada, sjukskötarlinjen.

Westlund, P., 2015. *Att vända en verksamhet*. Stockholm: Författaren och Gothia utbildning Ab.

Wibeck, V., 2012. Fokusgrupper. i: M. Henricson, red. *Vetenskaplig teori och metod*. U.o. Studentlitteratur.

Finlands författningssamling

Folkhälsolag 28.1.1972/66 www.finlex.fi (hämtat: 28.10.2017).

Hälso- och sjukvårdslagen 30.12.2010/1326 www.finlex.fi (hämtat: 28.10.2017).

Lag om service och stöd på grund av handikapp 3.4.1987/380 www.finlex.fi (hämtat: 28.10.2017).

Lag om stödjande av den äldre befolkningens funktionsförmåga och om social- och hälsovårdstjänster för äldre 28.12.2012/980 www.finlex.fi (hämtat 28.10.2017).

Tabellförteckning

Tabell 1. Invånarantal per kommun-område/ kommunsammanslagning.....9

Tabell 2. Exempel på hur subkategorier och kategorier växer fram ur meningsbärande enheter.....27

Hej alla minnesskötare, minneskoordinatorer och minnesrådgivare! Kolleger!

Mitt namn är Diana Rosenlöf och jag arbetar som minnesskötare i Korsholms. Jag har börjat en högre yrkeshögskoleutbildning inom social- och hälsovård på Novia och har nu påbörjat mitt examensarbete. Studien till mitt examensarbete är en beställning av min arbetsgivare, Korsholms hvc. Vi har funderat kring tekniska hjälpmedel till våra klienter (personer med en minnessjukdom och deras närstående) och undrar då hur andra gör och vilka tankar andra har, som arbetar med samma saker i Österbotten. Det är anledningen till att just ni får detta brev. Vi har många olika titlar men härfter kallar jag oss alla gemensamt för minnesskötare.

Era namn har jag fått via våra gemensamma minnesskötarträffar samt genom att via e-post fråga vissa av er direkt om det finns ytterligare någon som inte varit med i våra träffar tidigare. Detta för att få med alla minnesskötare eftersom jag ser allas era åsikter som värdefulla oberoende av hur länge ni arbetat som minnesskötare men också så att alla ska känna sig delaktiga! Syftet med min studie är att identifiera vad Österbottens minnesskötare tycker kan underlätta eller hindra införandet av tekniska hjälpmedel, för att främja hälsan för personer med en minnessjukdom och hens familj.

- 1) Vilken är minnesskötarnas erfarenhet av användningen av tekniska hjälpmedel bland personer med en minnessjukdom och deras familjer?
- 2) Vilka etiska problem upplever minnesskötarna att det finns beträffande tekniska hjälpmedel för personer med en minnessjukdom?
- 3) Vilken roll upplever minnesskötarna att de själva har, gällande att hjälpa personer med en minnessjukdom och deras familjer, att nå hälsa med hjälp av tekniska hjälpmedel?

Jag planerar göra tre fokusgruppintervjuer, en finskspråkig och två svenskspråkiga. Även om vi alla behärskar båda språken tror jag det känns tryggare om man kan delta i en enspråkig gruppintervju. Resultatet blir tydligare och missförstånd som kan uppstå på grund av olika språk kan undvikas.

Fokusgruppintervju är en kvalitativ forskningsmetod som vill komma underfund med attityder, uppfattningar eller idéer om ett speciellt ämne. Min roll blir att underlätta interaktionen i gruppdiskussionen, inte att leda den. Ni kommer att uppmuntras diskutera frågeställningarna och er växelverkan kommer att hjälpa mig förstå resonemangen som ligger bakom de åsikter ni för fram. Fokusgruppintervjuerna kommer att bandas men efter bearbetning och analys kommer bandet att förstöras. Materialet handskas konfidentiellt, dvs. endast jag vet vad var och en av er har tyckt men i mitt examensarbete kommer inte era individuella åsikter att kopplas till er personligen utan till er som grupp.

Deltagandet är frivilligt. Ni behöver skriva under bifogad blankett om informerat samtycke så att det finns svart på vitt om att ni fått den informationen.

Frågorna som vi kommer att utgå ifrån i fokusgruppintervjun:

1. Berätta först litet om er själva, hur länge ni arbetat som minnesskötare, vilken er uppgift är, om er organisation, hur många minnesskötare, hur många inskrivna personer med minnessjukdom. Annat som kan vara av intresse som bakgrund?
2. Vilka tekniska hjälpmedel har en person med en minnessjukdom möjlighet att få för att förlänga hemmaboende, avlasta närståendevårdare, förbättra livskvalitet, främja hälsan? Hur mycket används de? Varför?
3. Berätta om processen från att ”någon” ser ett behov av ett tekniskt hjälpmedel till att hjälpmedlet inte längre behövs. Vilken roll har minnesskötaren i detta? (Hur får man dem? När får man dem? Vem beslutar? Samarbete med andra yrkesgrupper? Jämlikt, rättvist? Delaktighet, självbestämmanderätt? Vad fungerar bra/ dåligt?)
4. Upplever ni att det förekommer etiska problem gällande kopplingen tekniska hjälpmedel och personer med minnessjukdom? Friskfaktor eller riskfaktor? Berätta mera! Ge exempel!
5. Vad anser ni om t.ex. spårningselektronik? (Egen, den insjuknades eller anhörigas inställning. Autonomi eller övervakning? Säkerhet? Används det? I vilken utsträckning? Vem finansierar? Vem borde finansiera? Vem ”övervakar”? Vem borde övervaka? Minnesskötarens roll?)
6. Vilket annat tekniskt hjälpmedel kunde vi speciellt diskutera i just detta forum?
7. Har ni någon framgångshistoria/ skräckexempel gällande tekniska hjälpmedel åt person med minnessjukdom?
8. Kommer vi undan teknologin i vården? Berätta mera!
9. Vad underlättar implementering av tekniska hjälpmedel? Är det något vi kan påverka? Borde vi göra det? Hur?
10. Vad hindrar implementeringen? Borde vi göra något åt det? Vad?
11. Vad annat kring detta behöver man ta i beaktande, förutspå eller ta ställning till?
12. Andra kommentarer?

Stort tack för ert deltagande och era värdefulla åsikter!

Med vänlig hälsning!

Diana Rosenlöf

Tel. xxx-xxxxxxx

Särkimo 27.3.2017

Hei kaikki muistihoitajat, muistikoordinaattorit ja muistineuvojat! Kolleegat!

Nimeni on Diana Rosenlöf ja työskentelen muistihoitajana Mustasaassa. Olen aloittanut sosiaali- ja terveyshoidon korkeamman ammattikorkeakoulutuksen Noviassa ja olen nyt alkanut tehdä opinnäytetyötäni. Tutkimukseni opinnäytetyöhön on tilaus työnantajaltani, Mustasaaren tk. Olemme alkaneet miettiä näitä teknisiä apuvälineitä asiakkaillemme (henkilö jolla on muistisairaus ja heidän omaiset) ja siinä miettiessämme ihmettelimme kuinka muut tekevät ja mitä ajatuksia muilla on, jotka työskentelevät samojen asioiden kanssa täällä Pohjanmaalla. Se on syy miksi juuri te saatte tämän kirjeen. Meillä on monta eri titteliä mutta tästä edespäin kutsun meitä yhteisellä nimekkeellä muistihoitajiksi.

Nimenne olen saanut meidän yhteisien muistihoitajatapaamisien kautta sekä kyselemällä sähköpostin avulla suoraan joiltakin teiltä jos löytyy vielä joku joka ei ole ollut mukana meidän treffeillä aikaisemmin. Näin, sen takia että saisin mukaan kakki muistihoitajat koska riippumatta siitä kuinka kauan olette tehneet työtä muistihoitajina arvostan kaikkien mielipidettä mutta haluan myös että kaikki tuntisivat olevansa osallisia!

Tutkimukseni tavoite on tunnistaa mikä Pohjanmaan muistihoitajien mielestä edesauttaa tai estää teknisten apuvälineiden käyttöönottamisen terveyden edistämiseksi henkilöille joilla on muistisairaus ja heidän omaisilleen.

- 1) Mikä on muistihoitajien kokemus teknisten apuvälineiden käytöstä henkilöiltä joilla on muistisairaus ja heidän perheiltään?
- 2) Mitä eettisiä ongelmia muistihoitajat kokevat että on olemassa koskien teknisiä apuvälineitä henkilöille joilla on muistisairaus?
- 3) Mikä rooli muistihoitajat kokevat että heillä itsellä on, koskien henkilöä jolla on muistisairaus ja hänen omaisten auttamista saavuttamaan terveyttä teknisten apuvälineiden avulla?

Aion tehdä kolme fokusryhmähaastattelua, yhden suomenkielisen ja kaksi ruotsinkielistä. Vaikka me kaikki hallitsemme molemmat kielet, uskon että tuntuu turvallisemmalta jos voi osallistua yksikieliseen ryhmähaastatteluun. Lopputulos on selvempi ja väärinkäsityksiä mitkä voivat johtua eri kielestä voidaan välttää.

Fokusryhmähaastattelu on kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä joka haluaa saada asenteet, käsitykset tai ideat koskien tiettyä asiaa selville. Minun roolini on helpottaa vuorovaikutusta ryhmäkeskustelussa, ei sen johtamista. Teidät rohkaistaan keskustelemaan kysymyksistä ja vuorovaikutukseenne tulee auttamaan minua ymmärtämään perustelut teidän mielipiteisiinne mitkä tuotte esille. Fokusryhmähaastattelut nauhoitetaan mutta käsittelyn ja analyysin jälkeen nauha tuhotaan. Materiaali käsitellään luottamuksellisesti, eli vain minä tiedän kuka on sanonut mitäkin mutta opinnäytetyössäni mielipidettänne ei yhdistetä teihin henkilökohtaisesti vaan teihin ryhmänä.

Osallistuminen on vapaaehtoista. Teidän tarvitsee allekirjoittaa oheinen lomake, tietoinen suostumus, niin että löytyy mustaa valkoisella että olette saaneet sen tiedon.

Kysymykset joista lähdetään fokusryhmähaastattelussa:

1. Kertokaa ensin vähän itsestänne, kuinka kauan olette työskennellyt muistihoitajana, mikä on tehtävänne, teidän organisaatiostanne, montako muistihoitajaa teillä on ja montako henkilöä joilla on muistisairaus teillä on sisäankirjoitettuina? Muuta mikä voi olla kiinnostavaa taustana?
2. Minkälaisia teknisiä apuvälineitä henkilöllä jolla on muistisairaus on mahdollisuus saada mitä pitkittäisi kotona asumista, lievittäisi omaishoitajaa, parantaisi elämänlaatua, edistäisi terveyttä? Kuinka paljon niitä käytetään? Miksi?
- 3) Kerro prosessista kuinka edetään siitä kun ”joku” toteaa että on teknisen apuvälineen tarvetta kunnes apuvälinettä ei enää tarvita. Mikä rooli muistihoitajalla on tässä? (Kuinka niitä saadaan? Koska niitä saadaan? Kuka päättää? Yhteistyö muitten ammattiryhmien kanssa? Tasavertaisesti, oikeudenmukaisesti? Osallistuminen, itsemääräämisoikeus? Mikä toimii hyvin/ huonosti?)
- 4) Koetteko että esiintyy eettisiä ongelmia koskien yhteyttä teknisissä apuvälineissä ja henkilössä jolla on muistisairaus? Terveystekijä vai riskitekijä? Kerro lisää! Anna esimerkkejä!
- 5) Mitä mieltä olette esimerkiksi seurantaelektronikasta? (Oma, sairastuneen tai omaisen asenne. Autonomia vai seuranta? Turvallisuus? Käytetäänkö? Kuinka paljon? Kuka rahoittaa? Kenen pitäisi rahoittaa? Kuka seuraa? Kenen pitäisi seurata? Muistihoitajan rooli?)
- 6) Mistä muusta teknisestä apuvälineestä voisimme erityisesti keskustella juuri tässä foorumissa?
- 7) Onko teillä joku menestyskertomus/ pelkoesimerkki koskien teknisiä apuvälineitä henkilöille joilla on muistisairaus?
- 8) Päästäänkö pois teknologiasta hoidossa? Kerro lisää!
- 9) Mikä helpottaa teknisten apuvälineiden käyttöönottoa? Onko se jotain mihin me voimme vaikuttaa? Pitäisikö meidän? Kuinka?
- 10) Mikä estää käyttöönottoa? Pitäisikö meidän tehdä sille jotain? Mitä?
- 11) Mitä muuta koskien tätä pitäisi ottaa huomioon, ennustaa tai ottaa kantaa?
- 12) Muita kommentteja?

Suurkiitos osallistumisestanne ja teidän arvokkaista mielipiteistänne!

Ystävällisin terveisin!

Diana Rosenlöf

Puh. xxx-xxxxxxx

Särkimo, 27.3.2017

Informerat samtycke

Jag bekräftar att jag fått muntlig och skriftlig information om denna studien.

Jag har haft möjlighet att ställa frågor innan själva fokusgruppintervjun börjat.

Jag ger mitt samtycke till att delta i denna studie och jag vet att mitt deltagande är helt frivilligt.

Jag är medveten om att jag när som helst och utan förklaring kan avsluta mitt deltagande.

_____	_____	_____
Datum och ort	Underskrift	Namnförtydligande

Studiens genomförare har gått igenom och förklarat studiens syfte för ovanstående deltagare samt erhållit deltagarens samtycke.

_____	_____	_____
Datum och ort	Underskrift	Namnförtydligande

Tietoinen suostumus

Minä vahvistan että olen saanut suullista ja kirjallista tietoa tästä tutkimuksesta.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ennen kuin fokusryhmähaastattelua on käynnistetty.

Annan suostumukseni osallistumaan tähän tutkimukseen ja tiedän että osallistumiseni on täysin vapaaehtoista.

Olen tietoinen siitä että voin koska tahansa ilman selitystä lopettaa osallistumisen.

_____	_____	_____
Päivämäärä ja paikka	Allekirjoitus	Nimenselvennös

Tutkimuksen tekijä on käynyt läpi ja selittänyt tutkimuksen tarkoituksen yllä olevalle osallistujalle sekä saanut osallistujan suostumus.

_____	_____	_____
Päivämäärä ja paikka	Allekirjoitus	Nimenselvennös

Fria översättningar av direkta citat från finska till svenska så som respondenten har förstått dem.

”...niitähän yleensä pelätään tämmöisiä teknisiä apuvälineitä tai justiin joitakin i-pädejä että pelätään että jos hajottaa ne niin ne pitäisi olla niin yksinkertaisia ja tota niin helppokäyttöisiä ...”

”...oftast är man ju rädd för dem, de här tekniska hjälpmedlena, eller just vissa i-pads, att man är rädd att man har sönder dem så de borde vara så enkla och det här, lätta att använda...”

”Ja sitten justiin se pitäisi olla se ulkomuoto sellainen että se on ihan totta että nää ihmiset on sellaisia että kun on miehiä niin ne haluaa sinisen rollaattorin ja naiset haluaa punaisen rollaattorin.”

”Och sen är det så att utseendet borde vara sånt att, alltså det är riktigt sant att de här människorna är sådana att när det är män så vill de ha en blå rollator och kvinnorna vill ha en röd rollator.”

”Mutta tokihan me nyt sitten ohjataan kumminkin jos on niitä apuvälineiden tarpeita niin ohjataan sitten. Mutta mistä niitä saa? Meiltähän niitä ei saa.”

”Men självklart så hänvisar vi ändå om det finns behov av hjälpmedel, så hänvisar vi. Men varifrån får man dem? Från oss får man ju inte dem.”

”Sitten on se uusin se on Minifinder. Se on vähän samantyylinen kuin se Vega-ranneke. Sitten on kalenterikello jonkun verran ja sitten on näitä senioripuhelimia. Ja yövalot tietysti. Ja hälyttävä matto. Mutta ne on kaikki niin kuin ite hankittu. Ja mun mielestä ei niitä hirveän paljon ole käytössä.”

”Sen finns det den där nyaste, det är Minifinder. Den är litet liknande till Vega-armbandet. Sen finns det en och annan kalenderklocka och sen de här seniortelefonerna. Och nattlampor förstås. Och alarmerande matta. Men alla måste man skaffa själv. Och jag tycker att de inte är så hemskt mycket i bruk.”

”Ei hirveän moni, siis aika vähän että ne on, kuitenkin kun ne ite joutuu ne ostaa tai hankkimaan niin ei oikeastaan...”

”Inte så många, alltså ganska litet – att de är, eftersom de är tvungna att köpa eller skaffa dem själva så egentligen inte...”

”No mun mielestä se ei ole sillä tavalla tasavertaista ollenkaan, koska tosiaan niin kuin sanottiin on niin helppo hakea tuolta sitten rollaattori tai pyörätuolin mutta sitten kun nämä muistiapuvälineet niin ne on niin kalliita. Ja sitten niitä joutuu itse kustantamaan niin eihän se ole tasavertaista.”

”Nå jag tycker att det inte är på det viset jämlikt alls, därför att verkligen som vi sade att det är så lätt att hämta då en rollator därifrån, eller en rullstol men sen när de här minneshjälpmedlena så de är så dyra. Och då man är tvungen att köpa dem själv så inte är ju det jämlikt.”

”...se turvaliesi esimerkiksi saa sitten vammaispalvelunpuolelta että niin, niin. Siihen tulee olla lääkärin tai muistikoordinaattorin lähete tai hakemus ja omaisen täyttämä hakemus.”

”...den där spisvakten till exempel får man då från handikappservicesidan att så, så. Dit behövs en remiss eller ansökan från läkare eller minneskoordinator och en ansökan ifylld av närstående.”

"No siitä Minifinderistä ainakin, on semmoinen pariskunta missä niin tota isäntä tykkää puutarhassa paljon touhata ja olla ulkona ja näin niin..."

"Nå åtminstone den där Minifinder så, det finns ett par där husbonden tycker om att pyssla mycket i trädgården och vara ute och så, så att..."

"Ja siihenhän tosiaan tulee sitten niitä viriketoiminnan ja liikunnan palveluja myös että, vedetään jumppaa ja lauluhetkiä jossa saa sitten osallistua sen kautta."

"Och i den kommer det ju faktiskt då stimulerande program och gymnastik tjänster också att, de drar jumppa och sångstunder, där man då kan delta via den."

"Ja sit siinä heräsi puhe siitä että esimerkiksi tämä Minifinderhän on vastaavanlainen mutta sitten kun puhuu muistisairaana kanssa siitä että, että jos joutuisi hukkaan tai ei löytäisikään niin he kokee että se on hyvä asia. Ne ei joudu hukkaan."

"Och då väcktes samtal om det, att till exempel den här Minifinder är ju motsvarande men sen när man pratar med en minnessjuk om det, att man skulle gå vilse eller att man inte skulle hitta heller hem så upplever de att det är en bra sak. Att de inte hamnar vilse."

"...omaiselle niin, niin myös semmoista ettei jatkuvasti tarvi seurata ja kontrolloida puolisoa jos puoliso on ollut aikaisemminkin aktiivinen ja liikkunut ja niin, niin kyllä se tukee sitä kotona asumista, voimavaroja antaa omaiselle..."

"...ät närstående också så att hen inte hela tiden behöver följa med och kontrollera makan/maken om makan/maken även tidigare har varit aktiv och rörlig och så, så nog stöder det hemmaboendet och ger resurser åt närstående..."

"...ovihälytin hälyttää että jos lähtee esimerkiksi liian myöhään kotoata ulos niin tulee hälytys sitten esimerkiksi omaisille..."

"...dörralarmet alarmerar om man far till exempel alltför sent ut hemifrån så alarmerar det till exempel till anhöriga..."

"...siinä varmaan se omainen olisi hyvä olla mukana että kuitenkin muistisairaus on etenevä sairaus niin, niin se on haaste aina sitten se oppia uutta..."

"...där är det säkert bra om närstående är med, att en minnessjukdom är i alla fall en fortskridande sjukdom så, så det är alltid en utmaning då att lära sig nytt..."

"...ihmiset vanhennee ja niillä on jo osalla hallussa sitten näitten teknologisten laitteiden käyttöä niin, sillä lailla että jos ajattelee jotain 70 niin kyllähän se varmaan niin kun osaa käyttää kun vertaa sitten johonkin 90 joka ei ole ikinä käyttänyt tietokonetta mutta kun sitä nyt rupee vaan enemmän ja enemmän tulee tätä porukkaa sitten kun suuret ikäluokat vanhennee..."

"...människorna blir äldre och vissa av dem hanterar redan då de här tekniska apparaterna att på så vis om man tänker någon 70-åring så nog kan hen säkert använda om man jämför med någon 90-åring som aldrig har använt en dator men då det nu börjar komma mer och mer det här gänget, när de här stora åldersgrupperna kommer..."

"Joo ja sitten ne sanoo että: "Sitten ne tietää kun mulla on joku paikannin niin kädessä!" Ne pitäisi olla semmoisia hienoja huomaamattomia."

"Jo och sen säger de att: "Då vet de då jag har en sån här spårare på armen!" De bör vara sådana där fina inte i-ögonen-fallande."

"Ja miksei niihin laitteisiin yleisesti ottaen, niitä kehitettäisi näitä sport- niin kuin - ettei olisi niin kuin että "sulla on muistisairaus niin nyt sä sit saatkin tämän laitteen"..."

"Och allmänt talat varför sätter man inte i de här apparaterna, man skulle utveckla de här sport- alltså – att det inte skulle vara som "du har en minnessjukdom så därför får du nu en sån här apparat"..."

"Eikä niitä (GPS) sillä lailla laiteta kenellekään väkisin, sehän on niin kuin niin... että eihän sitä kellekään voi..."

"Och inte sätter man ju de här (GPS) på så vis med tvång på någon, det är ju som... att det kan man ju inte..."

"Eihän se asiakkaan turvallisuutta lisää jos ei se edes tiedä että sitä kuvataan."

"Det ökar ju inte klientens trygghet om hen inte ens vet om att hen filmas."

"...varmaan olisi hyvä saada itekin sellaista lisäkoulutusta että se on aika haaste toisaalta ettiä netistä vaan niitä, et saisi niin kuin semmoista puolueetontakin niin kuin infoa ja oikeesti että näin käytetään ja opettaa sitten toisia käyttämään niitä laitteita."

"...det skulle säkert vara bra att själv också få tilläggsutbildning att de är ganska utmanande på ett sätt att leta från internet bara sådär, att man skulle få ojävig sån där information och på riktigt att så här använder man och lära ut sen åt andra hur man använder."

"... mutta enemmänkin saisi kyllä tuntea tän. Ja tulevaisuutta kuitenkin kun miettii että..."

"...men mera kunde man nog känna till det här. Och framtiden ändå, då man tänker att..."

Anna: *"Mutta sen puolen se on hyvä jos me mennään sinne messuille, niin mekin saadaan enempi tieto et me voidaan niin kuin..."* **Pelle:** *"Noggrannare argumentera för det då också. Jåå!"* **Anna:** *"Ja paljon omaiset ovat nykyään tietoisia ja googlettaa ja kyselee jostakin mistä ei sitten itse tiedä mitään että sen puolen se olisi hyvä mennä katsomaan että mitä kaikkia eri vaihtoehtoja on ..."*

Anna: *"Men för den skull är det bra om vi far dit på hjälpmedelsmässan, så får vi också mera information så vi kan liksom..."* **Pelle:** *"Noggrannare argumentera för det då också. Jåå!"* **Anna:** *"Och mycket är närståenden nuförtiden medvetna och de googlar och frågar om något som man då inte själv känner till, att för den skull skulle det vara bra att fara och titta vad allt det finns för alternativ..."*

"...ja toivoa tietysti että siellä olisi joku hoitoalan ihmisenkin mukaan kehittämässä näitä apuvälineitä kuitenkin että, se että ymmärtää sitä myös sitä muistisairasta että..."

"...och med hopp förstås att där är någon vårdutbildad person också med och utvecklar de här hjälpmedlen ändå att, det att någon förstår även den minnessjuka att..."